

УКРАЇНСЬКИЙ ІНСТИТУТ КОГНІТИВНО-ПОВЕДІНКОВОЇ ТЕРАПІЇ

пр. Червоної Калини 86а, Львів, 79049, e-mail: i.cbt.org.ua@gmail.com, веб-сайт: www.i-cbt-org.ua

ДИПЛОМНА РОБОТА



ПУТІВНИК ДЛЯ БАТЬКІВ ДІТЕЙ З ВИСОКОФУНКЦІОНАЛЬНИМ АУТИЗМОМ: ВІДПОВІДІ НА ВАЖЛИВІ ПИТАННЯ *(з елементами когнітивно-поведінкової терапії)*

Мар'яна Єсип

Львів-2017

ЗМІСТ

Передмова.....	3
Як зрозуміти дитину із високофункціональним аутизмом (ВФА)?.....	3
Як допомогти дитині із ВФА?.....	
Післямова, або яка перспектива розвитку дитини із ВФА?.....	
Бібліографія.....	
Різне.....	

ПЕРЕДМОВА

«Допоможіть мені зрозуміти мою дитину. Що з нею не так? Чому в неї виникла ця проблема? Що її чекає в майбутньому?» – це ті питання, які переповнюють батьків, вперше почувши діагноз «Високофункціональний аутизм». Ці питання є природними та зрозумілими, адже всі ми, батьки, хочемо, аби наші діти були почутими та сприйнятими в суспільстві, добре могли взаємодіяти, знайшли добрих друзів, мали перспективне майбутнє. З великою любов'ю до дитини ми будуємо плани, знаходимо можливості для її розвитку. І в нас, як батьків, вже є певна програма, як це все буде відбуватись: ми бачимо її/його майбутнє і чекаємо, коли зможемо нарешті цю програму запустити. Коли на цьому шляху зустрічаються зупинки, на яких ми дізнаємось, що наш маршрут непередбачувано змінено, ми замислюємось над тим, куди рухатись далі і що буде попереду...

Це надзвичайно важливі питання, від яких буде залежати місце нашого прибуття і шлях, який ми заново оберемо. Однак попри ці питання, є ще дещо, що, як виявиться, допоможе нам краще орієнтуватись на новій місцевості. Це наше вміння зупинитись і вивчити, з ким ми будемо вирушати в подорож, як інша особа сприймає цей маршрут, що вона знає про нього і які її власні можливості чи очікування, аби подорожувати далі. Тому цей путівник є доброю нагодою краще дізнатись, що відбувається з Вашою дитиною, чому в неї з'явилися ці труднощі, як допомогти їй справлятись із викликами та що чекає її в майбутньому. Отож, вирушаймо...

ЯК ЗРОЗУМІТИ ДИТИНУ ІЗ ВИСОКОФУНКЦІОНАЛЬНИМ АУТИЗМОМ (ВФА)?

*«Те, що виходить за межі,
а відтак сприймається як ненормальне,
не може бути менш цінним та значимим...»*

Ганс Аспергер, 1938 р.

Коротко про історію

Вперше про проблеми дітей, які можуть добре вчитись, однак мають труднощі порозумітись з іншими людьми, почали говорити у 30-х роках ХХ ст. у Відні завдяки дослідженням Ганса Аспергера (Hans Asperger). Науковому світу необхідність використовувати нову діагностичну категорію «Синдром Аспергера» представила Лорна Вінг (Lorna Wing). Саме завдяки цій дослідниці розвинулась ідея раннього виявлення відповідної групи дітей, які завдяки інтенсивній програмі можуть мати значний прогрес у певних сферах свого життя.

Перечитуючи інформацію, яка була подана, Ви, напевно, звернули увагу на те, що було використано поняття «синдром Аспергера». Так ось, майже тридцять років серед науковців точилась дискусія про те, що є що: що є синдромом Аспергера, а що є високофункціональним аутизмом. Одна дослідницька група з Єльського університету (Klin et al. 1995) висунула припущення про те, що діти із високофункціональним аутизмом (надалі ВФА) гірше розвивають свої пізнавальні та мовленнєві можливості, на противагу дітям із синдромом Аспергера. Однак подальші дослідження (Manjiviona and Prior 1999; Miller and Ozonoff 2000; Ozonoff, South and Miller 2000) так цього і не підтвердили. Окрім цього ці дві групи дітей за особливостями своєї поведінки та взаємодією в соціумі не відрізняються (Dissanayake, 2004).

На сьогоднішній день існує сучасний погляд Американської психіатричної асоціації, яка не просто вважає за доцільність об'єднання цих двох понять, а й загалом об'єднання всіх різновидів аутизму під єдиною назвою «Розлади спектру аутизму» (DSM-V F84.0). Важливо зазначити, що та сама Американська психіатрична асоціація до цього підкреслювала, що особи з ВФА все ж таки мають певні характерні для них особливості, порівняно з іншими людьми. Тому для того, аби побачити специфічну для них «місцевість», зрозуміти особливості саме дітей із ВФА, в цьому путівнику ми розглянемо ті характеристики, які вирізняють цих осіб з-поміж інших (за основу взято DSM-IV).

Симптоми високофункціонального аутизму (ВФА)

Давайте тепер з'ясуємо, на підставі яких особливостей можна поставити діагноз «Високофункціональний аутизм» (ВФА). Центральною проблемою дітей із ВФА є погіршення соціальної комунікації. Мова йде про труднощі у використанні різноманітної невербальної комунікації, як от зорового контакту, ликової експресії, пози тіла та жестів для того, аби повідомити іншим про свій стан чи думки або ж зрозуміти поведінку оточуючих. Таким особам важко (відповідно до віку) налагоджувати дружбу чи підтримувати взаємини з оточуючими: вони неначе «раки-самітники», які краще чуються, перебуваючи на самоті. Навіть, якщо їхню увагу щось дуже захопило, вони не вміють показувати, виявляти або ж ділитись чимось цікавим та захопливим з іншими людьми (переважно нерідними).

Погіршення соціальної взаємодії в кожній дитини з ВФА є різним. Одні діти можуть розвинути лише найпростіший спосіб невербальної взаємодії, як от дивитися в очі, коли до них звертаються, або ж використовувати жести для позначення певної інформації (показувати пальцем на цікавий предмет, кивати головою на знак згоди чи незгоди і т.д.). Інші ж діти розвивають більш складні

форми невербальної комунікації, зокрема можуть розрізнити емоції інших людей, назвати їх. При цьому їм все ще важко зрозуміти причинно-наслідкові зв'язки появи емоцій і виявити співчуття оточуючим (Downs, Smith, 2004, Lindner, Rosen, 2006). Цікаво те, що особи із ВФА іноді доречно виявляють назовні свої переживання відповідно до ситуацій (мова йде про складні почуття, такі як любов, дружба, ревності і т.д.), однак це може виглядати штучно і неприродньо, а спосіб, в який вони це роблять, є невідповідним до віку (наприклад, підліток із ВФА для вияву своєї дружби до іншого однокласника гладить його по руці або ж цілує у щоку).

Другою центральною проблемною осіб із ВФА є їхні стереотипні інтереси. Це видно ще тоді, коли, будучи дітьми, вони починають зберігати якісь предмети, виконувати щодня непотрібні дії, повторювати рухи в певній послідовності. Те, що дитина багато часу приділяє своїм інтересам (наприклад, збирає певні камінці, вивчає та розглядає їх) може викликати у близьких захоплення, адже вона розвиває свою допитливість, показує свою обізнаність. Однак важливо пам'ятати, що ці стереотипи перешкоджають виконанню важливих щоденних справ та порушують функціонування дитини (наприклад, вона відкладає сніданок, відмовляється йти спати, поки не виконає послідовних дій).

Супутні проблеми осіб із високофункціональним аутизмом (ВФА)

Діагностичні критерії, які розгорнуто подаються у додатку, є підґрунтям для правильного формулювання діагнозу. Разом із ними існує чимало свідчень науковців, які присвятили свою роботу допомозі особам із ВФА, та сімей, в яких один із членів має відповідні труднощі, про те, що існують ще інші виклики, про які важливо пам'ятати задля кращого розуміння специфіки цих осіб та надання якіснішої їм допомоги.

ВИКЛИКИ З ЕМОЦІЯМИ

Алекситимія, або труднощі у розпізнаванні емоцій

«У мене таке враження, що моя дитина не розуміє мене, щоби саме я почуваю в цей час. Навіть, якщо я плачу, вона дивиться на мене і далі не розуміє, що мені боляче» – часто можна почути від батьків, які мають дитину із ВФА. Ця проблема є загальною для цих дітей, оскільки їм важко «читати емоції за виразом обличчя». Науковою мовою це звучить так: діти мають проблеми із декодуванням базових і/або складних емоцій та почуттів у лицевій експресії. Ряд досліджень показали, що ця особливість пов'язана із специфікою функціонування мозку, а саме труднощами передачі інформації в тих відділах мозку, які відповідають за розпізнавання емоцій (Tani et al., 2004; Harms, Martin, Wallace, 2010). Дослідження Т. Етвуда вказують на те, що особам із ВФА важко самим повідомити про свій емоційний стан, оскільки в них ускладнюється процес опрацювання інформації, яка надходить від тіла, і співставлення фізіологічних змін з відповідним переживанням. Наприклад, ззовні по дитині можна бачити, що вона має пришвидшене дихання та серцебиття, мокрі руки чи спину, однак їй важко «декодувати» ці імпульси і перевести їх в мову емоцій, повідомивши іншим «Я зараз сильно переживаю (або боюсь). Я погано почуваюсь» (Shalom, Mostofsky, 2006).

Важливо при цьому зауважити, що, якщо цим особам важко виявити свої емоції, це не означає, що вони їх не переживають. Вони можуть навіть сильніше відчувати емоції в тілі, однак не будуть знати, як їх виявити назовні (Ben Shalom et al. 2006). Оскільки особи будуть по-різному виявляти свої переживання (частішим диханням, тремором рук, потовиділенням), дорослим важливо буде знати про цей стан, допомогти дитині його усвідомити та назвати (наприклад. «Я бачу, ти зараз злишся, роздратований, незадоволений...»). Це важлива інформація, яка вказує на те, що діти можуть

хотіти краще зрозуміти, що саме з ними відбувається, однак їм важко усвідомити, як це зробити.

Сильні переживання, тривога, пригнічений настрій

Незважаючи на труднощі у розпізнаванні емоцій, діти із ВФА мають різні переживання, що особливо видно тоді, коли вони перебувають у ситуаціях, де треба поговорити з кимось. Т. Етвуд виявив, що деякі діти із ВФА схильні постійно *тривожитись* за будь-що – оцінки, зовнішній вигляд, «А що вони подумують, якщо я...» тощо. Найбільш неспокійною стає дитина тоді, коли їй необхідно звернутись до когось з проханням чи пропозицією, що може іноді призвести у них до сильного фізичного та психічного виснаження. Окрім сильної тривоги, яка загострюється в соціальних ситуаціях, деякі діти та підлітки із ВФА розвивають *депресію*. Вона виявляється в пригніченому стані, небажанні робити щось цікаве і захоплююче, особливо, якщо раніше це заманювало. У дітей з'являється критичне оцінювання себе: «У мене і так не вийде. Я поганий. Я дивний і всі це бачать.» Зміни іноді спостерігаються і стосовно їжі («Колись він це любив їсти, а зараз перестав») та сну (переривчастий сон, більше або менше часу спить).

Ці сильні переживання та тривога пов'язані із різними ситуаціями: як тими, коли необхідно поговорити з кимось, так і тими, коли є *страх зробити щось «не так, не за тими правилами»*. Т. Етвуд, провівши ряд досліджень, припустив, що цей страх пов'язаний із особливостями функціонування мозку осіб із ВФА. Їхньому мозку, як стверджує вчений, більше порівняно з іншими дітьми, бракує гнучкості та пластичності. Так, дослідження когнітивних можливостей цих дітей вказують на те, що вони мають тенденцію зауважувати більше деталей та помилок, аніж звичайні діти (Frith, Harpe, 1994). Коли це поєднується ці страхом виглядати немудрим чи бути висміяним з боку однолітків, це може мати значний вплив на здатність вчитись. Сповнені

страхом особи цілеспрямовано уникають подібних викликів, аргументуючи це тим, що: «Якщо я не пробую, я не роблю помилок». Інша стратегія поведінки, яка з'являється в ситуаціях страху зробити помилку, може включати надмірне збудження, коли дитина, сильно переживаючи, починає метушитись і може навіть переживати паніку. З часом тривога, яка все далі і далі зростає, призводить до бажання дитини все робити правильно, критикуючи при цьому інших для того, аби краще чути самому. Відтак це виглядає швидше як захисна стратегія, аби не чути гіршим, порівняно з іншими.

ПОРУШЕННЯ МОВЛЕННЯ ТА МИСЛЕННЯ

Труднощі у розвитку мовлення

Стосовно проблем розвитку мовлення серед психіатрів давно точаться різні дискусії. Перше питання, яке розглядається, стосується того, наскільки визначальним для постановки діагнозу «Високофункціональний аутизм» є ситуація відставання у розвитку мовлення. Д. Твачмен-Кален, мовний патологіст, стверджує, що ця ознака не є суттєвою для постановки відповідного діагнозу (Twachtman-Cullen, 1998). Цей висновок підтвердили різні дослідники, показавши, що затримки в мовленнєвому розвитку у передшкільному періоді у деяких дітей із ВФА можуть зникати у ранньому підлітковому віці (Eisenmajer *et al.* 1998; Howlin 2003; Manjiviona and Prior 1999; Mayes and Calhoun 2001).

Друге питання, яке привертає увагу і батьків, і науковців, це те, чи мають діти із ВФА все-таки певні мовленнєві особливості. Відповіддю є «Так». Т. Етвуд, спостерігаючи за мовленнєвим розвитком дітей із ВФА, звернув увагу на таку його характеристику як прагматизм у використанні мови. Що це означає? Діти із ВФА в більшій чи меншій мірі можуть розв'язувати математичні завдання, визначати, де є підмет чи присудок, запам'ятовувати

відповіді на питання, почути те, з чим до них звертаються і т.д. Однак їм важко сприйняти те, що інші люди «читають між рядками» (в науці кажуть про проблеми розуміння контексту висловлювання), а саме з якими жестами, мімікою, інтонацією звернулась інша людина, на яких моментах вона зробила більші наголоси (як от «Я ніколи не казала, що люблю *його*» або «Я ніколи не казала, що *люблю* його»), або ж які приховані наміри мала людина, розказуючи цю історію і т.д. (Klin, 2005, Lindner, Rosen, 2006). Також нерозуміння у дітей викликає використання іншими особами метафор, ідіомів чи сарказму.

Ще одним цікавим моментом, який привертає увагу у спілкуванні з дітьми чи старшими людьми із ВФА, це те, що в ході розмови вони надають перевагу монологу, не розвиваючи бесіди (Klin, 2000). Такі люди достатньо добре можуть відповідати на питання, з якими до них звертаються, однак, те, що стосується їхніх інтересів або того, що їм добре вдається, викликає у них бажання все про це розповісти. Навіть, якщо хтось інший пробує долучитись до обговорення чи розказати щось своє, діти із ВФА стають неначе нечуючими і далі продовжують вести монолог про важливі для них теми.

І останньою особливістю у розвитку мовлення дітей із ВФА є трудність описати словами свої думки та емоції. Попри те, що особа може бути навченою щодо того, що означає кожна окрема емоція, по чому видно, що людина переживає цю емоцію, їм важко перенести свої знання у розмову, особливо, коли ставлять питання «Що ти думаєш про це? Що ти переживаєш? Чому ти це робиш?». Поясненням такої проблеми є невміння дитини із ВФА використовувати мову саме у розмові з оточуючими, представляти свої думки іншим, хоча всередині самої людини може вестись цілий діалог (Twachtman-Cullen, 2000).

Ригідне, або негнучке мислення

Дітям із ВФА важко бути гнучкими, особливо в ситуаціях, де потрібно запропонувати нове розв'язання певної проблеми (Hill, 2008). Вдалою метафорою тут може бути поїзд, який їздить лише одним напрямком та однією дорогою. Цей поїзд бачить довкола інші рейки, однак свого маршруту не змінює. Повертаючись до дітей із ВФА, така ригідність мислення призводить до того, що діти і надалі використовують конкретні (іноді не зовсім успішні) стратегії вирішення якихось завдань (наприклад, рахують лише в певному порядку, вітаються з оточуючими в спосіб, який вони засвоїли ще будучи дитиною). Відтак їм буває важко навчатись на своїх помилках тому, що вони їхнє мислення прямує одним «маршрутом».

Ця ригідність мислення запускає в дітей з ВФА сильне бажання мати впевненість у всьому, за що вони беруться. Діти очікують, а іноді і вимагають від інших, аби ті підтверджували, чи достатньо добре і правильно вони щонебудь зробили (хоча певне завдання до того вони могли робити вже багато разів). Якщо дитина не отримує відповіді-підтвердження, іноді це запускає у неї різні реакції: вона затягує час, неначе розмірковуючи над ще кращим варіантом, вибухають і провокують батьків в будь-який спосіб їм підтвердити їхній вибір або ж взагалі уникають викликів, вважаючи, що в такий спосіб вони менше будуть переживати.

Особливості невербального інтелекту

Сучасні дослідження мозкової діяльності вказують на те, що діти із ВФА мають труднощі із візуальним сприйняттям простору, що спричинено дисфункцією правої півкулі (Rourke, Tsatsanis 2000). Такі особи погано орієнтуються в просторі, їм важко зрозуміти, де лежать їхні речі (хоча вони можуть багато разів їх там знаходити), адаптуватися до нових умов перебування (незвичних нових приміщень, своїх кімнат, в яких переклали речі). Окрім труднощів у візуальному сприйнятті простору в осіб із ВФА

викликом є орієнтація в часовій перспективі – минулому, теперішньому і майбутньому, а також сприйняття коротшого часу – секунд, хвилин, годин. Це пов'язано з тим, що дитина неначе «зависає» і втрачає розуміння, як багато часу могло пройти від початку завдання, та не завершує діяльності вчасно. Як наслідок цього, у більш дорослих дітей із ВФА погіршується планування та організації їхньої діяльності (Smugnios, 2002). Батьки часто скаржаться, що їхнім дітям потрібно постійно нагадувати про звичні для них речі, наприклад, помити руки після приходу зі школи, переодягнутись, піти поїсти, покласти брудні речі до кошика і т.д. Батьки точно впевнені в тому, що дитина вже багато разів це робила і має пам'ятати про звичні речі, однак, коли необхідно запланувати, зробити прогноз, що саме дитина буде робити за деякий час, з'являються труднощі: вона сумнівається в правильній послідовності своїх дій і затримує виконання певного завдання.

НЕЗГРАБНІСТЬ ТА МЕТУШЛИВІСТЬ

Моторні порушення

Незграбність є ще однією особливістю дітей із ВФА, на яку звертають увагу їхні родичі та близькі. Батьки та вчителі іноді відзначають у дітей молодшого віку труднощі з координацією та вправністю рук і ніг. Мова йде про незвичну поставу під час бігу та ходьби, проблеми із зав'язуванням шнурків, писанням, ловленням та киданням м'яча і т.д. У деяких дітей зі ВФА можуть простежуватись також мимовільні, швидкі і раптові рухи тілом (моторні тіки) і/або неконтрольовані вокалізації (вокальні тіки), які часто повторюються в різних ситуаціях (Gillberg and Billstedt 2000; Kadesjo and Gillberg 2000; Ringman and Jankovic 2000). При обстеженні в дитини дійсно можуть бути виявлені відставання у моториці, однак для постановки діагнозу ВФА необхідно враховувати інші моменти з її історії розвитку.

Гіперактивність

Деякі батьки зауважують, що їхня дитина із ВФА є непосидючою: вона постійно рухається, часто залишає своє робоче місце, коли потрібно сидіти. Ця особливість називається гіперактивністю, хоча не всі діти із ВФА будуть метушливими. Важливо знати, що гіперактивність, яка може містити елементи розладу уваги (ГРДУ), є вторинною проблемою, тобто для постановки діагнозу «Високофункціональний аутизм» до увагу будуть все таки братись діагностичні критерії розладів спектру аутизму, вони будуть більш вагомими, на противагу гіперактивності. Якщо ж дитина є метушливою, поводить себе немов «заведена» важливо ретельно дослідити, коли саме це відбувається, в яких ситуаціях і що передувало її поведінці. Це необхідно знати постільки, поскільки така гіперактивність буде характерна дітям, коли вони перебувають у нових умовах, в новій соціальній ситуації. Тому, знаючи це, важливо буде в майбутньому це враховувати для полегшення адаптації дитини.

РІЗНА ЧУТЛИВІСТЬ

Гіпер- або гіпочутливість

Особи із ВФА вирізняються різною чутливістю сенсорних систем (слухової, зорової, тактильної, нюхової, смакової, дотикової). Певні запахи (парфуми), звуки (тихі чи голосні), тиск матеріалів, рухи предметами можуть провокувати різні реакції дитини: одні з них можуть заспокоювати і приносити стишення, інші ж спричиняють сплеск агресії та обурення. Для деяких батьків інформація про підвищену або понижену чутливість дитини є відомою, і вони знають, як на це зважати в її повсякденному житті (наприклад, слухають тихіше музику, зрізають лейби на одязі). Однак не кожна дитина з ВФА має гіпер- або гіпочутливість до певних подразників. Разом з тим часто ця чутливість виявляється в особливих бажаннях з'їсти щось специфічне, тому нижче подається інформація про це питання.

Розлади харчування

«Ото, я маю їдака, моя дитина їсть тільки макарони і піцу!» – деякі батьки можуть впізнати в цьому свою дитину, вважаючи, що це нормальна харчова поведінка. Так, діти із ВФА можуть мати специфічні уподобання в їжі, наприклад, споживати тільки ту їжу, яка має специфічну текстуру, запах, смак тощо (Ahearn et al., 2001). Іноді діти вимагають, аби їм в специфічний спосіб готували їжу чи подавали її (Nieminen-von Wendt, 2004). У деяких дослідженнях підкреслюється навіть ідея про зменшення ваги тіла у дітей із ВФА через їхній неспокій та сенситивність до певної їжі (Bolte, Ozkara, Poustka, 2002; Hebebrand et al. 1997; Sobanski et al. 1999).

У крайніх випадках виникають важкі розлади харчування, такі як нервова анорексія. Зокрема 18-23% дівчаток-підлітків з нервовою анорексією можуть мати ознаки ВФА (Gillberg and Billstedt 2000; Gillberg and Rastam 1992; Gillberg et al. 1996; Rastam, Gillberg and Wentz 2003; Wentz et al. 2005; Wentz Nilsson et al. 1999). При цьому варто пам'ятати, що не у всіх дітей із ВФА існують труднощі з харчуванням, окрім цього існують ефективні стратегії розширення раціону споживання їжі.

ПРО СПРИЙНЯТТЯ СЕБЕ

У процесі дорослішання особа з ВФА починає розуміти, що його/її сприйняття світу та переживання досвіду є іншим і відрізняється від оточуючих. Усвідомлення своєї відмінності найчастіше спостерігається між шостим і восьмим роками життя. Щоби дати собі раду з цим викликом, дитина починає вдаватися до певних стратегій. Важливо пам'ятати, що ці реакції є відповіддю на усвідомлення своєї відмінності і залежать від здобутого досвіду, самої особистості дитини та різних життєвих обставин. Повертаючись до стратегій, за допомогою яких дитина справляється зі своїми хвилюваннями,

можна виокремити два основні напрямки. Перший напрям передбачає те, що дитина спрямовує свої переживання всередину себе; другий – навпаки, назовні, на оточуючих. Ті діти, які ідуть першим шляхом, часто звинувачують *себе* в тому, що вони є іншими. У деяких з них можуть розвиватись ознаки клінічної депресії, оскільки діти усвідомлюють свою відмінність від інших. Будучи в пригніченому стані, вони збільшують свою соціальну ізоляцію, однак через відсутність «інтуїції» – навиків в соціальних ситуаціях, вони не знають, що робити, аби досягнути успіху. Дитина відчайдушно може хотіти мати друзів, бути включеним у групову роботу, однак не знає, що для цього зробити. Результатом цього може стати поява кризи впевненості у собі.

Діти, які спрямовують свої переживання всередину себе, схильні також фантазувати та уявляти інший світ (іноді із вигаданими друзями), в якому вони почувають себе комфортно та більш впевнено. У цьому світі діти з ВФА є зрозумілі іншим, соціально та академічно успішні. Вигадані друзі не дозволяють дітям переживати самотність, бо вони постійно доступні у їхніх фантазіях. Пошук альтернативного світу може провокувати особливий інтерес дитини до іншої країни, певного періоду в історії, світу тварин тощо. На основі цього розвивається захоплення історією, географією, астрономією – це та сфера, де здібності дитини високо цінують. Разом з цим, діти можуть потрапляти в пастку: дехто настільки переконаний у реалістичності цього вигаданого світу, що втрачає зв'язок із реальністю (Adamo, 2004).

Існує і другий спосіб, за допомогою якого діти з ВФА долають свої сильні переживання, пов'язані з усвідомленням своєї відмінності. Особи, які прямують цим шляхом, звинувачують *інших* у своїх труднощах, часто нападають на близьких, з більшою агресією та самозарозумілістю відстоюють звичні для них речі. Сприймаючи себе як набагато старших, діти змінюють свою поведінку вдома і в школі – вони поводять себе як ще один дорослий, як асистент вчителя, виправляючи та контролюючи інших. Разом з тим, дитина,

переживаючи свою відмінність, буде заперечувати наявність будь-якої проблеми, вважаючи, що «винною» в будь-чому є інша людина. Особа із ВФА стає неначе над правилами – «всемогутньою силою», яка ніколи не робить помилок, не може бути неправою. Г. Аспергер написав стосовно цього: «Є величезна небезпека бути залученим у безкінечні дискусії з цими дітьми для того, аби їх переконати, що вони неправі або навести їм певні докази. Це особливо актуально для батьків, які часто опиняються у пастках нескінченних дискусій». Такі особи з ВФА можуть з надзвичайною точністю та прискіпливістю повторити, що було сказано або зроблено ними чи кимось іншим. Іноді батькам здається, що це чудова риса, аби стати адвокатом, адже дитина розвиває добру здатність відстоювати свою позицію у суперечках та наполягати на своєму. Однак ця «сильна» риса перетворюється згодом у пастку, в яку потрапляють особи з ВФА, оскільки збільшується прогалина у соціальних взаєминах, з'являються непорозуміння у спілкуванні, сварки та конфлікти.

Ще одним способом зняти напруження та поновити впевненість у собі для осіб із ВФА – це почати імітувати поведінку інших. Розум, яким наділені діти із ВФА, дає змогу їм спостерігати за людьми, які соціально успішніші, та перейняти їхні стратегії поведінки. Приклади поведінки, які бачила дитина із ВФА, спостерігаючи за кимось, пізніше переносяться на її ігрову діяльність, що стає для них першим кроком у розвитку соціальних здібностей, а згодом і в реальні умови. Багато-хто з батьків погодяться, що деякі діти із ВФА можуть з надзвичайною точністю відтворювати інтонації, жести, тон голосу, манери іншої людини. Видається, що у них розвинута здібність доброго актора: вони можуть запам'ятовувати поведінку телевізійних ведучих, акторів, переповідаючи їхні діалоги і копіюючи всю їхню мову тіла. Такі особи можуть мати добрий успіх серед оточуючих, однак спостерігаючи за ними, видно, що поява їхньої соціальної «компетентності» є неспонтанною і неоригінальною,

а, навпаки, штучною та вигаданою. Тому, з іншого боку, ця поведінка дітей із ВФА має певні труднощі: по-перше, вони можуть імітувати поведінку тих осіб, які мають «погану славу», по-друге, їхня поведінка стає мінливою, що залежить від ситуації, в якій перебуває людина; по-третє, дитина може «приміряти» на себе стратегію поведінки протилежної статі і починає поводити себе як він/вона, неначе «змінивши» гендер (Gallucci, Hackerman, Schmidt, 2005).

До питання постановки діагнозу «Високофункціональний аутизм»

Для постановки діагнозу «Високофункціональний аутизм» необхідно дотримуватись діагностичних критеріїв. Нагадаймо собі, що основними є погіршення соціальної комунікації та наявність стереотипних інтересів, уподобань. Якщо ці критерії виконуються, досвідчений психіатр може поставити відповідний діагноз. Важливо при цьому пам'ятати, що для більшої впевненості необхідно системно підійти до цього питання, залучивши команду спеціалістів, які зможуть бачити дитину в різних (типових і нетипових) ситуаціях, провести додаткове психологічне тестування і т.д.

Середній вік постановки діагнозу є різним: від п'яти (за результатами Центру контролю за захворюваннями та превенції (Centers for Disease Control and Prevention, 2009) до восьми/одинадцяти років (Eisenmajeret al., 1996, Howlin and Asgharian, 1999). Одним дітям можна поставити відповідний діагноз до п'яти років з більшою впевненістю, в інших – ця проблема може маскуватись під інші труднощі (особливо це стосується дівчат, жінок, дорослих осіб). У більш ранньому віці «червоними» прапорцями може стати відсутність соціальної усмішки в дитини, втрата або відсутність мовленнєвих навиків (у декого до 16 місяця життя), брак лепетання та спонтанного мовлення, брак важливих соціальних навиків (Johnson, Myers and the American Academy of Pediatrics Council on Children with Disabilities, 2007). Окрім цих

труднощів, деякі дослідники також говорять про поведінкові та емоційні труднощі дітей із ВФА – непослух, протест, гнів, тривога, агресія, які теж можуть стати маркерами, що привертають увагу вже у ранньому віці (Mazefsky et al., 2012).

Найбільш проблемним, на думку Т. Етвуда, є діагностика дорослої особи, у якої підозрюють ВФА. Оскільки в процесі дорослішання людина навчилася справлятися із більшістю викликів середовища (звертається по допомогу до близьких, обирає більш усамітнену роботу, спілкується через соціальні мережі) і вагомих маркерів стає малопомітно, труднощі при постановці діагнозу з'являються тоді, коли необхідно пригадати ранній досвід, який буде мати велику діагностичну силу – зокрема особа може плутатись в інформації, подавати її під певним кутом зору тощо. Для вирішення цієї проблеми фахівці рекомендують переглянути дитячі фотографії, які можуть активізувати спогади і на яких буде видно, чи ця доросла особа, в якої підозрюється ВФА, бере участь у соціальних взаємодіях – грі на майданчику, ігровій зоні, днях народження і т.д. Так само для постановки діагнозу в дорослої особи, в якої підозрюють ВФА, слід підняти питання про її досвід відвідування школи: чи були виклики у взаєминах з ровесниками, які були шкільні успіхи, чи були труднощі стосовно поведінки у школі. Дорослим особам, в яких підозрюється ВФА, пропонують також заповнити різні опитувальники, питання по яких оцінює не лише сама людина, але і його/її рідні, які можуть мати іншу думку стосовно певних пунктів. Це робиться через те, що певні характеристики можуть приховуватись самою людиною, в якої підозрюється ВФА, оскільки вона вважає їх нормальними (можливо хтось з рідних дуже подібний) або ж заперечує ті факти своєї особистості, які вона вважає «негарними» (наприклад, що особа не мала друзів і т.д.), аби видатись кращою. Детальнішу інформацію про опитувальники, які пропонують заповнити особам з ВФА, див. в Додатках.

Про статистику та причини появи високофункціонального аутизму

Високофункціональний аутизм зустрічається в однієї із двохсот п'ятидесяти дітей (Т. Етвуд). Більшістю дітей, які діагностовані з ВФА, є хлопці (приблизне співвідношення хлопців та дівчат, за результатами Т. Етвуда, становить 4:1). Дівчат, з досвіду Т. Етвуда, набагато важче діагностувати, оскільки вони більше використовують засоби маскування (імітують поведінку соціально більш успішних людей).

Поява високофункціонального аутизму може бути спричинена різними факторами. По-перше, це генетичний фактор (полігенного характеру). Виявлено, що 46% родичів першого рівня (батьки) описують себе подібно, вони мають подібний профіль рис, що і їхні діти із ВФА (Volkmar, Klin, Pauls, 1998). Однак профіль родичів швидше є субклінічний, тобто риси не є настільки вираженими і не спричиняють суттєве погіршення якості життя. Інші дослідження вказують, що не лише батьки, а родичі кожної генерації демонструють подібні риси, що і дитина із ВФА (Willey, 1999).

Другою причиною, яка може вплинути на появу високофункціонального аутизму, є нейробіологічний фактор. «Причини розладів спектру аутизму лежать у будові та функціонуванні мозку. ... Порушення функцій та взаємодії певних структур мозку, що відповідають за інтеграцію та синтез інформації, що надходить із різних сенсорних каналів, а також зон мозку, які відповідають за організацію поведінки загалом і соціальної зокрема» (взято із сайту www.autism-spectrum.org.ua). На сьогоднішній день вплив психологічного фактора (холодне ставлення в ранньому віці з боку мами) є необґрунтованим та недоведеним.

Першим кроком у допомозі людині з будь-якими труднощами є добре розуміння того, що з нею відбувається. Тому, аби допомогти дитині із ВФА, нам важливо точно знати, з чим ми зіткнулись, що про це каже наука та які існують сучасні дослідження стосовно даного питання. Розглянувши це, ми бачимо перед собою своєрідну місцевість, яка відрізняється від нашої. Відкриття цього нового ландшафту дає нам можливість з допитливістю його дослідити, наблизитись до сильних сторін його «мешканця» та виявити ті ділянки, які потребують нашої уваги та підтримки.

ЯК ДОПОМОГТИ ДИТИНІ ІЗ ВФА?

«Я не був відкинутий, але не відчував, що повністю був включеним», «Мене підтримували та толерували, але не любили», «Найкращі ліки від низької самооцінки... дружба» – це цитати, взяті з листів осіб з ВФА, які були надіслані Т. Етвуду, фахівцю у сфері дослідження високофункціонального аутизму. У цих листах ми можемо, з одного боку, прочитати усвідомлення особою викликів, які постали у її житті, а, з другого боку, побачити можливі мішені, на які нам важливо буде впливати, аби допомогти дитині справлятися з труднощами.

Розуміючи, що цей довідник, в першу чергу, призначений для батьків, які мають дітей із ВФА, в ньому максимально буде розглянуто можливі шляхи вирішення всіх основних та супутніх труднощів, які виникають у житті особи із ВФА. Цей довідник буде неначе центральною магістраллю на шляху до розв’язання проблем, однак важливо пам’ятати, що кожна дитина із ВФА може мати суміжні, бічні дороги, побувати на яких в межах даного довідника ми, на жаль, не зможемо. Тому запрошуємо Вас не обмежуватись лише даною інформацією, а обговорювати її з кваліфікованими фахівцями, які зможуть разом з Вами побачити всю «ширину доріг та навколишнього ландшафту».

ЗАГАЛОМ ПРО ІДЕЮ НАВЧАННЯ ДІТЕЙ ІЗ ВФА

Організовуючи навчання для дитини із ВФА, важливо врахувати певні моменти. Це інтелектуальний розвиток дитини (адаптовувати завдання та мову до її пізнавальних можливостей), провідний канал сприймання інформації (з’ясувати, як вона краще сприймає інформацію – візуально чи аудіально і тоді представляти інструкцію, використовуючи картинки- чи слова-підказки, відеоматеріали тощо), схильність до гіпер- або гіпочутливості

до певних предметів чи матеріалів (використовувати ці знання для підбору стимульного матеріалу).

Сучасні дослідження, які розробляють проблему навчання дітей із ВФА, вказують на необхідність також застосування *мультимодального підходу* до цього процесу (Foxh, 2008, White 2010). Цей підхід включає в себе декілька важливих моментів, а саме:

- ✚ застосування ефективних правил поведінкового керівництва,
- ✚ безпосереднє навчання дитини в ситуаціях,
- ✚ супровід та моделювання з боку батьків,
- ✚ залучення осіб, які супроводжують дитину, до командної роботи.

Давайте розглянемо детальніше кожен з цих пунктів. Батьки відіграють одну з найвизначальніших ролей у подоланні труднощів, викликаних ВФА



(Reaven, 2011). Доведено, що вміння батьків бути котерапевтами (співтренерами) своїм дітям підвищує їхні можливості справлятися із труднощами (Attwood, 2013). Ці дані свідчать про те, що *супровід дитини із ВФА з боку батьків є життєво необхідною умовою її розвитку та зростання*. Оскільки ВФА має хронічний перебіг, особи розраховують на емоційну, фінансову та практичну підтримку сім'ї упродовж всього свого життя (однак це не означає, що дитину не слід навчати елементарним навичкам самоослужування вдома, у магазині, в транспорті тощо).

Безпосереднє навчання дитини в реальних ситуаціях передбачає систематичне їй пояснення, чому важливо мати ту чи іншу поведінку. Тут можуть стати помічними такі ідеї:

✚ негайний та конкретний зворотній зв'язок в самій ситуації (наприклад, «Ця дівчинка так відреагувала, бо ти сказав досить дивний жарт про тарганів»),



✚ нагадування про чіткі та зрозумілі дитині правила взаємодії (наприклад, «Пам'ятай, ми не говоримо про

тарганів в присутності інших дітей, а про те, як хтось провів свій день»).

Всі навички, які обираються як мішені втручань, рекомендовано, аби були інтенсивно треновані (Bellini, Akullian, 2007). Саме інтенсивність (звичайно, не надмірна) та креативність, до якої вдаються батьки, аби урізноманітнити ситуації тренувань, є запорукою ефективного навчання дитини.

«Один у полі не воїн» – говорить відомий вислів. Для батьків дітей із ВФА він стає особливо актуальним. Українські реалії свідчать про те, що є дуже різний досвід залучення вихователів, вчителів, тренерів до командної роботи у роботі з дитиною, яка має ВФА. Одні з них розуміють виклики дитини, самі звертаються з проханням розказати, як їм краще себе поводити, інші ж, щонайменше демонструють байдужість або, що гірше, самі можуть кепкувати з дитини. Досвід показує, що можуть бути різні сценарії і спрогнозувати їх зі 100% впевненістю (як і будь-що у житті) є неможливо. Однак, що нам важливо пам'ятати. Приступаючи до роботи з дитиною, в якій діагностовано ВФА, рекомендовано пояснити вчителям, вихователям чи тренерам про її



особливості в доступний для них спосіб, розвіявши при цьому міфи (наприклад, одна вчителька була переконана, що якщо розізлити таку дитину, вона накинеться на неї з кулаками; інша – що це захворювання може передаватись іншим дітям і т.д.). Важливо пам'ятати, що першим кроком у напрямку якісного навчання є обізнаність спеціалістів стосовно того, що відбувається з дитиною. Це, імовірно, зніме з них напруження і допоможе більш об'єктивно дивитись на майбутні виклики.

Поведінкове керівництво здійснюється за певними етапами. Як і з будь-якою іншою, а особливо у роботі з дитиною із ВФА великий акцент робиться на розвитку стосунку з нею в часі звичної для неї діяльності. Рекомендованим часом, який сприяє зміцненню стосунку, є 20 хвилин щодня, який проводять дорослі, бавлячись із дитиною. Важливо пам'ятати, що гра є природнім середовищем для дитини, в часі якої батьки можуть не лише весело проводити час, а й розвивати важливі для неї навички (бавитись разом, ділитись предметами, чекати своєї черги і т. д.). У Центрі розвитку «Коло сім'ї» з цією метою розроблена спеціальна програма супроводу батьків дітей із ВФА, яка передбачає власне теоретичні заняття, на яких батьки навчаються засадам поведінкового керівництва, сімейно-ігрові заняття, на яких дорослі практично тренуються використовувати свої знання на практиці, та заняття відео-тренінгу, який допомагає батькам зауважувати, що з того, що вони роблять допомагає дітям розвиватись і які можуть бути ідеї для зросту.

Повертаючись до засад поведінкового керівництва, важливо звернути увагу на певні моменти, наведені нижче.

Починайте проводити спільний час з дитиною, бавлячись в ту гру чи беручи участь в тій діяльності, яка приносить негайне задоволення для дитини. З часом Ви зумієте заманити дитину в інші ігри/діяльності, які виходять за межі її безпосередніх інтересів.



Відведіть спеціальний час та місце, коли і де буде проходити гра/діяльність. Подібно до прийому медикаментів, гра є «природними ліками», які допоможуть дитині розв'язати важливі для її розвитку проблеми. Рекомендовано щодня виділити на це певний час (приблизно 20 хвилин) і провести гру/діяльність або на підлозі, використовуючи килимок, або в іншому місці, де зазвичай бавиться дитина.

Моделюйте важливі навички. Ми можемо витрати чимало часу з думкою про те, що «Колись він/вона ж навчиться цього». Імовірність є, однак важливо, аби відповідна навичка формувалась поступово з поясненням дитині ключових моментів. Окрім цього, навичка може бути необхідною дитині ще до того, перш ніж вона колись десь з кимось її навчиться. В ідеї моделювання закладено ще один важливий момент: ми, батьки, є зразками поведінки для дитини навіть у повсякденному житті. Тому для того, аби дитина, наприклад, пішла надвір і почала з кимось знайомитись, нам самим слід це почати робити (особливо в її присутності). Діти беруть з нас приклад, тому так важливо, аби ми самі звернули увагу на те, як те, що ми вимагаємо від них, відображається у нашій поведінці і пробували на це вплинути. Іноді це буває достатньо непросто, тому



пам'ятайте, що є команда спеціалістів Центру родини «Коло сім'ї», які готові Вас підтримати на цьому шляху!

Оновлюйте стосунок з дитиною. Часто батьки дітей із ВФА знеохочуються розвивати взаємодію з дитиною і це є достатньо зрозуміло: дитина перебуває неначе в ракушці, з якої вона вилазить час від часу, аби попросити поїсти або що-небудь інше зробити. Але пам'ятаймо, про що ми говорили: батьки є центральною ланкою, від якої залежить розвиток дитини. А стосунок – це фундамент цього розвитку, його міць та надія в майбутньому. Як «розбудовувати» стосунок? Поступово, але наполегливо; впевнено, але з любов'ю до дитини. Конкретні кроки у розвитку стосунку взято із напряму відеотренінгу. Ці кроки є відносно прості, однак потребують практики і ще раз практики. Ось вони:



✚ Повертайтеся до дитини, коли ви до неї звертаєтесь. Підійдіть ближче до неї, нагніться і подивіться в очі. Очі – це невидимий місточок до внутрішнього світу дитини. Як тільки Ви налагодите зоровий контакт, то побачите, як

розвиватиметься Ваша взаємодія. Для того, аби збільшити шанси, що дитина все таки на Вас подивиться, тримайте предмет на рівні очей: перед ними, збоку від них, на переносиці.



✚ Плекайте відкриту позу тіла (особливо руки і плечі), приємний тон голосу і вираз обличчя.

✚ Коментуйте діяльність («Ого, нічого собі, як тобі вдалось намалювати цього динозавра») та емоції

дитини («Я чую, ти зараз скаржишся на те, що я...»), супроводжуйте її похвалою, підтверджуйте її дії словесно.

✚ Візьміть паузу – дайте простір виконати завдання: іноді діти із ВФА мають специфічний темп – зашвидкий або ж заповільний.

Перше пов'язане, швидше за все, із схильністю до гіперактивності. У такому випадку, спробуйте разом з дитиною зробити щось швидке, а потім стиште її, моделюючи, як це можна зробити (наприклад, присівши і подихавши спокійно). Друга ситуація – повільність – може бути спричинена сильним бажанням дитини мати впевненість та точність у всьому, що вона робить. Тут тоді важливо дати певний час дитині подумати, однак пам'ятайте слідкувати за часом. Якщо завдання затягується, Ви можете домовитись наступного разу про обмеженість у часі, але так, щоби залишити ще певний проміжок часу подумати дитині самотійно.

Домовляйтесь з дитиною. «З нею неможливо про щось домовитись, вона стоїть на своєму, і роби з нею що хочеш» – часта думка батьків. Це



нормальна реакція батьків і нормальна реакція будь-якої дитини. Однак існують ефективні методи допомоги. Це – АВС модель, яка допомагає батькам краще зрозуміти, що керує поведінкою дитини. Для того, аби краще зрозуміти суть АВС моделі, давайте розглянемо, як ми, дорослі, зазвичай, працюємо на роботі і отримуємо за щось зарплату. Зі самого початку на роботі є певні домовленості (попередники): наприклад, з нами домовляються про те, що треба виконати певне замовлення. Далі іде безпосереднє виконання цього замовлення (бажана поведінка з нашого боку), після чого ми отримуємо позитивний наслідок – очікувану зарплату або ж негативний наслідок – відтермінування чи відміна грошової винагороди. Ці домовленості є універсальними, тобто всюди, у всіх сферах ми домовляємось про певні правила. Стосовно дітей ці домовленості також працюють (важливо при цьому пам'ятати, що фундаментом цих домовленостей з дітьми є добрий стосунок з ними!). Як виглядає АВС модель з дітьми (детальніший зразок бланку див. у

додатках)? ABC моделі показує, що на формування бажаної поведінки впливають два моменти – це попередники, тобто те, що іде перед поведінкою, та наслідки, а саме те, що іде після поведінки. Зі самого початку батькам слід визначитись з конкретною поведінкою, яку бажано, аби дитина виконала (при потребі розбивши її на кроки). Після цього важливо пройти по всіх кроках, вказані у таблиці ABC моделі, як от, чітке та конкретне домовляння «Давай домовимось, ти складаєш 3 іграшки в коробку, тоді ти дивишся мультик». Для ефективного домовляння варто дивитись на дитину, використовувати жести як підказку і т.д. (див. графу «Попередники»); моніторити виконання поведінки, хвалячи дитину, обнімаючи її, даючи чи відмінусовуючи їй винагороду і т.д. (див. графу «Наслідки»). ABC модель у керівництві поведінкою дитини є ефективним методом, що можуть підтвердити чимало батьків, однак її слід використовувати мудро та з любов'ю до дитини. Зрозуміло, що ця модель представлена дуже стисло, більш детально про неї можна дізнатись в часі консультацій зі спеціалістами.

«ЯК МОЯ ДИТИНА МОЖЕ НАВЧИТИСЬ ДРУЖИТИ З ІНШИМИ?..»

Діти та підлітки з ВФА мають дефіцит соціальних навиків, про що йшла мова раніше. На жаль, є незначні шанси, що така дитина буде сама ініціювати взаємодію або ж виявляти спонтанність чи креативність у незвичних соціальних ситуаціях. Попри це, існують певні навички, які можуть піддаватись ефективному тренуванню.

Для того, аби краще зрозуміти «соціальний» світ дитини із ВФА, давайте подивимось, як вони уявляють взаємодію з іншими. Дослідження вказують на



те, що діти із ВФА мають характерне для них уявлення про дружбу, але це уявлення є дещо незрілим, приблизно на два роки, порівняно із ровесниками, і досить «цікавим» (наприклад, вони можуть уявляти друзів як «вірних машин», якими вони володіють і стають дуже нетерпеливими, якщо хтось порушує їхні правила дружби) (Attwood 2003a; Botroff *et al.* 1995). Дитина із ВФА зазвичай має декілька друзів, грає з іншими дітьми набагато рідше і упродовж коротшого періоду у порівнянні із однолітками (Bauminger and Kasari 2000; Bauminger and Shulman 2003; Bauminger, Shulman and Agam 2003). Їхня дружба також іноді видається незвичною – діти із ВФА можуть надавати перевагу молодшим або старшим за віком дітям.

Для більш ефективної допомоги дитині із ВФА здобути друзів, слід дослідити, що за цим стоїть – їхній мотив. У дошкільний період дитина, в якій діагностовано ВФА, мало зацікавлена в іграх та заняттях своїх ровесників. Її швидше цікавить фізичний, а не соціальний світ: вона може відвідувати різні дитячі заклади або ігрові майданчики, маючи власну мету: дослідити дренажну систему, рептилій, подивитись на різні форми хмар тощо. Соціальні активності сприймаються ними як нудні з малозрозумілими правилами. Вони можуть вступити у взаємодію, переважно зі старшими особами, аби ті відповіли на бажані запитання або ж у випадку, коли відчують необхідність перейти до більш спокійної для них кімнати (бібліотеки і т.д.). З початком школи діти із ВФА зауважують, що ровесникам весело, коли ті беруть участь в різних іграх, тому у них «з'являється» бажання бути включеними у ті самі ігри, аби пережити те саме задоволення, що і однолітки. Однак, незважаючи

на інтелектуальний розвиток, їхній рівень соціальних навичок є недостатнім. Відтак у них з'являються суттєві труднощі у взаємних чи командних іграх.

У середині шкільного життя діти із ВФА можуть «розширювати» дружбу з іншою особою, однак при цьому у них залишається тенденція домінувати у стосунку і мати надто чіткі та непохитні погляди щодо дружби. Деякі діти, які дружать із особою з ВФА, можуть насправді виявляти терпеливість та привітність до них. Іншою дитиною для дружби також стає «подібна» дитина, яка, однак, не мусить мати того ж «діагнозу», однак яка залишається менш популярною в соціальному плані, порівняно з іншими. Тоді ці діти починають приятелювати.

У період юності особа із ВФА може надавати перевагу протилежній статі (дівчину чи хлопця) і розвивати з ним/нею дружбу так, що їх буде пов'язувати не лише платонічні почуття до неї/нього чи однакові інтереси. Партнер, якого вони шукають, є той, хто розуміє їх, надає емоційну підтримку та супроводжує в дослідженні соціального світу – це неначе ментор. Імовірно, коли особа із ВФА є емоційно та соціально зрілішою, їй все таке вдається пов'язати свою життя з іншою людиною. У цей же час пара потребує особливої підтримки та супроводу з боку спеціалістів для покращення їхнього стосунку. Деколи в процесі дорослішання особа із ВФА може зіткнутись з протилежним сценарієм – із викликом відкинення, висміювання та неправильної інтерпретації її намірів. Юнак чи юнка тому чуються спантеличеними, незрілими та самотніми. Давайте подивимось, як можна на цьому шляху допомогти дитині.

- ✚ Моделювати дорослим бажану поведінку, необхідну для розвитку навиків дружби: дитина буде швидше навчатись, якщо буде бачити, як це зробити в реальності (на майданчику, в ігрових зонах, садочку, школі). Звертати увагу дитини із ВФА на те, як ми,



дорослі, виявляємо в часі знайомства чи розмови свою експресію та невербальну комунікацію, та пояснити це.

- ✚ Використовувати для дітей візуальні підказки, де буде зображено бажану модель поведінки (наприклад, дивиться в очі,

повернута до людини, спокійно стоїть і т.д.). Ці зображення (див. ліворуч) можна знайти в інтернеті, ввівши ключові слова пошуку (social story images) або ж скласти самому у відповідній програмі редагування, вирізати із журналів, де продемонстровано бажані навички, або ж представивши дитині фотографії, де вона вже це робить.

- ✚ Розповідати соціальні історії. Їхня суть полягає у тому, що батьки обирають прототипну ситуацію, в якій є труднощі, і розповідають історію, де фігурує персонаж, подібний за віком, статтю, інтересами та труднощами. Під нього розробляється сценарій, де вказується, як зазвичай поводить себе ця людина (тобто описати проблемну ситуацію), як на це інші реагують, заакцентувати увагу на тому, що можна зробити по-іншому, аби виправити ситуацію, як розв'язується ця проблема. Важливо, аби ці соціальні історії

були складені так, аби дитина себе впізнала в них і достатньо добре зрозуміла, як реагувати в подібних ситуацій.

- ✚ Давати дітям із ВФА негайний зворотній зв'язок про їхню поведінку, коментувати наміри іншої людини, її емоції та бажання.
- ✚ Розробити покрокові завдання, спрямовані на взаємодію (наприклад, перший крок підійти до інших дітей, другий крок привітатись з однією дитиною, третій крок – з двома, четвертий крок – попросити взяти іграшку і т.д.). Деколи ми, батьки, хочемо, аби певне завдання було виконане негайно, однак ефективність для дитини із ВФА буде тоді, коли ми будемо іти поступово – від легшого, де дитина здобуде швидший успіх і окрилеться ним, до більш складного завдання.
- ✚ Організовувати спеціальний час, де будуть присутні інші діти.



Саме вони будуть «експериментальним» майданчиком для дитини із ВФА, з якими вона зможе тренуватись та здобувати перший досвід.

- ✚ Втручатись в унікаючу поведінку дитини – повертати її до гри чи завдання з однолітками. Важливо пам'ятати, що

тільки тоді, коли дитина із ВФА буде в соціальних ситуаціях, вона бути тренувати «м'яз соціальності».

Програма розвитку соціальних навичок для кожної дитини із ВФА буде враховувати різні виклики. Зокрема батьки можуть розвивати їхні навички спілкування в таких ситуаціях, як от привітатись/попрощатись з кимось за певним алгоритмом (наприклад, подивитись в очі, сказати: «Привіт!», помахати рукою, усміхнутись), купити дещо в магазині, попросити про допомогу, звернутись до когось, аби дізнатись котра година, як долучитись до

ігор і т. д. Тому для кожної сім'ї важливо подумати, які навички зараз необхідні для розвитку дитини і прямувати цим шляхом.

«Я В ЗАХОПЛЕННІ, ЩО МОЯ ДИТИНА МАЄ ХОББІ, ОДНАК ЯК ЇЇ ДОЛУЧИТИ ДО ІНШИХ ЗАНЯТЬ?»

Центральною характеристикою дітей із ВФА є їхня надмірна зацікавленість чимось дуже конкретним: вони збирають певні об'єкти чи предмети (каміння, іграшки танки, барбі та ін.), проводять час, споглядаючи за певними явищами (як тече вода у фонтані, як їдуть машини по дорозі і т. д.). Дослідження кажуть, що ці спеціальні інтереси служать для того, аби дитина підняла свою самооцінку, стала більш впевненою, мала гарний настрій: захопившись певною справою, дитина менше переживає свою відмінність, злість, сум та самотність. Відтак, розглядаючи проблему вузьких інтересів, відкриваються два важливих моменти. По-перше, захоплення дитиною чимось може стати підставою її залучення до груп інших дітей, які мають дуже подібні інтереси (наприклад, батьки можуть записати дитину на комп'ютерний чи археологічний гурток). Завдяки такій участі дитина зможе *розвивати свої соціальні навички*: вислухати когось іншого, хто теж захоплюється комп'ютерним програмуванням чи древніми предметами; почекати своєї черги у роботі над спільним проектом; в доброзичливий спосіб висловити свою думку. Окрім того, дитина також *розвиватиме гнучкість в мисленні*, адже інша особа може мати інший погляд на певну проблему, і важливо буде навчитись чути себе добре з цією відмінністю.



Знаючи, що дитина буде відстоювати свої погляди достатньо ревно, є різні варіанти, як тут можна допомогти дитині.

- ✚ Важливо розігравати в домашніх умовах подібні ситуації, де хтось має іншу думку, а при появі суперечки з боку дитини нормалізовувати її стан в такий спосіб, аби не підживлювати сильні дискусії («Я чую, ти хочеш це зробити по-іншому. Мені дуже шкода. Давай домовимось, зараз ми зробимо так, а тоді у твій спосіб. Так, я чую тебе. Все добре.»)
- ✚ Тут слід пам'ятати, що чим більше ми будемо вступати в дискусію, тим більше розгоратиметься сама дитина. У цій ситуації батькам необхідно зупинитись і задати собі питання: «Що зараз відбувається з моєю дитиною?», «Чого вона зараз потребує?», «Що я може їй запропонувати?» і прийняти мудре рішення (наприклад, дати їй досвід справлятися з сильними емоціями, приєднуючись до них, чи розвинути її навички домовлятися тощо).
- ✚ Якщо мова іде про занижену самооцінку як причину провокування дискусії, то ми з любов'ю до дитини пробуємо нормалізувати її стан, кажучи «Я розумію, ти зараз дуже схвилований», «Я чую, ти злишся, бо я маю іншу думку», «Я знаю, тобі є непросто це чути».
- ✚ Якщо причиною гострої дискусії є ригідність мислення і прагнення дитини відстояти правду, то важливо пам'ятати, що повністю розвинути гнучкість ми не зможемо, бо це є особливість функціонування мозку, однак ми можемо дати досвід дитині, що «Ти можеш навчитись чути добре з тим, що хтось не поділяє твого погляду». В який спосіб? Не боячись висловити іншу думку, не підживлювати дискусії ще раз і ще раз нагадуючи про свої

контраргументи, а просто нормалізуючи стан дитини в той спосіб, як було зазначено до того (*«Я чую..., бачу..., розумію...»*).

Така перспектива використання захоплень дитини як місточка до залучення дитини до взаємодії з іншими часто надихає батьків. Це чудовий досвід як для дитини, так і батьків, оскільки це також може стати в майбутньому сферою професійної зайнятості. Разом з цим важливо пам'ятати, що захоплення чимось іноді може виходити за межі нормальності і ставати надмірним, тому *будь-яке захоплення дитини із ВФА потребує пильності та моніторингу з боку дорослих*. Чому це важливо? Надмірні захоплення є виявом стереотипів, які мають механізм поширення на різні сфери життя. Також чим більше дитина присвячує час своїх інтересам, тим ригіднішим до змін стає її мозок. Це нагадує неначе замкнуте коло: «Коли мені самотньо чи нудно, то я приймаю єдині ліки на все своє життя». Для того, аби цього не відбувалося, важливо розширювати діапазон того, що може приносити дитині задоволення, окрім її стереотипного захоплення, або ж показати, що ще можна зробити з цікавими для неї предметами, окрім «традиційного» їх використання з боку дитини.

ВИКЛИКИ З ЕМОЦІЯМИ

Алекситимія, або труднощі у розпізнаванні емоцій

Нагадаймо, що дітям із ВФА важко описати словами свої емоції та почуття. Для вирішення цієї проблеми необхідно врахувати декілька моментів. По-перше, важливо з'ясувати, чи дитині важко усно і/або письмово описати те, що вона переживає. Якщо відповідь є «усно», то запросити її зробити це завдання письмово (дослідження кажуть, що для деяких дітей цей варіант підходить краще), використовуючи стільки часу, скільки їй необхідно. По-друге, дослідити, чи дитина знає самі назви емоцій, чи може співставити ознаки ликової експресії з відповідним переживанням у себе та інших, на

картинках та в живу. Досвід показує, що відносно прості емоції (як от радість, злість та сум) дитина може відносно легко розпізнати. Однак *трудність з'являється при необхідності «віднайти» цю емоцію у себе, в конкретній ситуації; розпізнати сигнали, які посилає їм організм та надати їм назву «Злюсь. Радію.»*

Приступаючи до роботи із емоціями, нам важливо буде пам'ятати, що ми можемо навчити розпізнавати та називати емоції, однак їй важко буде залишатись природньою та спонтанною. Тому робота в цій сфері буде передбачати проведення своєрідної «просвітницької» роботи по переживаннях. Як?

Сьогодні у книгарнях та в інтернеті можна знайти зображення різних емоцій, які показують хлопці, дівчата, молодші чи старші за віком. Тому першим кроком є навчання дітей називати та розпізнавати на картинках емоції інших людей. При цьому важливо навчити дитину це робити комплексно: навчаючи її зчитувати інформацію зі всієї мови тіла іншої особи (звертаючи увагу на її брови, щоки, губи, шию, позу тіла, рухи і т. д.).



Після цієї практики (або паралельно з нею) слід *перейти на експресію реальних людей*. Розпочати можна з дорослих, які оточують дитину. Наше життя рано чи пізно сповнене різними переживаннями, і ми це час від часу показуємо назовні. Саме це є

вдалими моментами, аби змодельовати дитині, як реальна людина реагує своїм тілом, як по ній видно, що вона сумує, злиться чи радіє. Будучи свідком цієї ситуації, важливо разом з дитиною обговорити, по чому вона знає, що ця людина щось переживає, звертаючи її увагу на все тіло.

✚ У цей самий час дитину варто *супроводжувати словесними коментарями чи підказками* «Зверни увагу на очі, що відбувається з ними? Губи? Щоки? Руки? І т.д.». Також, якщо когнітивний розвиток дитини дозволяє, їй пропонують оцінити вияв цього переживання за різною інтенсивністю, скориставшись своєрідним термометром емоцій. У цей же час ми навчаємо дитину, що кожна емоція має спектр – від слабшого до сильнішого вияву.

✚ Ще одним важливим кроком на шляху навчання дітей емоцій є перенести весь здобутий досвід на себе. Дехто з дітей може заперечувати чи не приймати того факту, що вони схвильовані чи розізлились. У цей час необхідно *далі продовжувати нормалізовувати їхній досвід,*



кажучи «Я розумію, тобі незвично говорити про свої переживання. Я бачу, ти зараз розізлився...». Звичайно, ми не будемо силою наполягати на тому, що «Як би ти не реагував, ми все одно поговоримо про твої емоції», бо сама ця ситуація буде нести емоційний досвід. Тут варто назвати просто те, що відбувається з дитиною. Важливо пам'ятати, що у дітей із ВФА порушений процес сприйняття та опрацювання інформації, яка

надходить з боку організму та повідомляє про переживання, тому як кожна навичка, вміння розпізнавати та давати назву своєму стану є тривалим процесом і потребує нашого, дорослого супроводу.

- ✚ Оскільки дитина має труднощі із інтеграцією різного досвіду (емоційного, фізичного, словесного), можна використовувати *елементи танце-рухової терапії*, яка не лише дозволить розширити руховий репертуар дитини, а й дозволить вивчати своє тіло та відчуття, які в ньому виникають, через рух та з цікавістю до себе. Наприклад, підібравши відповідну музику, можна запропонувати дитині показати танець радості, страху, смутку і т. д. У цих ситуаціях, навіть штучно створених, дитина практикує навичку поєднання різного досвіду – емоційного, відчуттєвого, поведінкового, когнітивного – та переведення його у слова.

Сильні переживання, тривога

Навички емоційної регуляції визначають ефективність того, наскільки успішно дитина адаптується в суспільстві (Laurent, Rubin, 2004). Однак перш ніж «вручити» дитині конкретні техніки, як справлятися із сильними хвилюваннями, тривогою, пригніченим настроєм, важливо навчити їх першого кроку – розрізняти та зауважувати зміни в своїх емоціях (про це детальніше було сказано перед цим).



У роботі з тривогою у дітей, в яких діагностовано ВФА, в сучасному світі прийнято користуватись *Мультимодальним протоколом лікування тривоги та труднощів соціальних навиків* (Multimodal Treatment for Anxiety and Social Skills Difficulties) (Foxy, 2008, White 2010). Цей протокол

розроблений спеціально для тих, хто має ВФА, та ґрунтується на основних ідеях когнітивно-поведінкової терапії (КПТ) у роботі із тривогою як найбільш доказовим методом у цій сфері. Дані досліджень підтвердили, що більшість людей, залучених у когнітивно-поведінкову терапію тривожних розладів, згодом почуваються менш тривожно навіть після завершення лікування. Отож, Мультимодальний протокол передбачає два напрямки роботи. Перший включає в себе потужний підготовчий етап. На цьому етапі детально вивчаються питання біологічних змінних розвитку дитини (її рівень психічного розвитку, провідні канали сприйняття та засвоєння інформації, особливості мовленнєвого розвитку відповідно до віку та ін.) та мотиваційного залучення до подальшої роботи (досвід показує, що цей момент викликає у дитини найбільше труднощів, оскільки вона неначе не відчуває потреби взаємодіяти з оточуючими).

Другий напрямок роботи передбачає навчання дітей зауважувати тілесні зміни, спричинені тривогою, та проведення систематичних експозицій з попередженням реакції. Останній метод означає, що дитину вчать *зустрітись зі страхом лице в лице*, замість того, щоб уникати його (що найчастіше роблять діти).

Для того, щоб подолати страх у дитини, бажано, аби перші консультації були проведені разом з терапевтом, який зможе добре підібрати мішені втручань. Терапевт запропонує скласти список об'єктів або ситуацій, яких дитина боїться; описати, наскільки сильним є страх, та вказати свої переконання щодо кожного об'єкта чи ситуації. Процес зустрічі зі страхом буде поступовим: попередньо терапевт пояснить усі деталі; завдання буде ретельно заплановане на спільній консультації; не буде жодних неприємних несподіванок; і дитина зможе впливати на темп, з яким захоче просуватися вперед у терапії. Більшість дітей завдяки



застосуванню цих технік відчують значно меншу напругу, почуваються успішнішими, а також стають здатні робити те, що раніше боялися. Важливо пам'ятати, що проведення експозицій, слід *проводити систематично під наглядом дорослих та з використанням ефективної системи винагороди* (див. АВС модель). Це зможе допомогти дитині краще справлятися зі своїми переживаннями.

З науки ми також знаємо, що сильні переживання тісно пов'язані з тим, *якого значення ми надаємо певній ситуації*, яка викликала ці емоції, наприклад, що ми думаємо про себе чи інших, коли хочемо до когось звернутись з певним проханням («Я буду виглядати дивно», «Я не зможу справитись з сильними хвилюваннями»). Подібні думки можуть виникати і в дітей із ВФА, однак трудність полягає в тому, що їм важко вловити їх (через вік, рівень психічного розвитку, особливості функціонування мозку). Якщо дитина виявляє когнітивну зрілість, то терапевт може також працювати з тим, щоби допомогти дитині краще усвідомлювати свої думки та знаходити інші пояснення певній ситуації.

При цьому важливо пам'ятати, що чим меншою є дитиною чи нижчим є рівень її психічного розвитку, тим менше ми працюємо з думками, а більше з її поведінкою. Якщо ж все-таки приймається рішення, аби допомогти дитині із ВФА почути свої думки, то це може займати довгий час та потребувати нашої підтримки – як варіант, ділитись, що ми чи ровесники могли би подумати в подібній ситуації, через що виникли переживання.

Представлений Мультимодальний протокол вказує на те, що сильні переживання та брак соціальної взаємодії тісно пов'язані між собою, оскільки сильна тривога може перешкоджати інтерпретувати соціальну інформацію, що в кінцевому результаті призводить до відсутності бажання продовжувати спілкуватись з оточуючими. Враховуючи це, необхідно пам'ятати про декілька моментів, аби полегшити дитині процес адаптації, а саме використовувати

візуальні підказки у стресовій ситуації, моделювати батьками бажану поведінку, проговорювати чіткі та зрозумілі правила та інструкції, готувати дитину, аби вона бачила передбачуваність змін.

ПОРУШЕННЯ МОВЛЕННЯ ТА МИСЛЕННЯ

Труднощі у розвитку мовлення

Оскільки труднощі у розвитку мовлення можуть мати різний характер,



підхід до їх вирішення теж може бути різним. З одного боку, важливо пам'ятати про необхідність командного супроводу у допомозі дитині із ВФА, зокрема логопеда, дефектолога, спеціального педагога. З іншого боку, практика є важливим моментом, який збільшить шанси дитини на розвиток. Тому якщо дитина має достатній мовленнєвий рівень, є декілька ідей, як їй

допомогти.

- ✚ Якщо дитина говорить лише про своє: давати негайний зворотній зв'язок про цю поведінку, коментувати емоції іншої людини, коли вона чує монолог, тренувати поза цією ситуацією розмови з іншими людьми на альтернативні теми, використовувати візуальні підказки та складати соціальні історії (детальніше про це див. вище).
- ✚ Якщо дитина втрачає логічність розповіді, перестрибує з теми на тему: навчити дитину чіткому (та простому) алгоритму складання розповідей та цілеспрямовано тренувати цю навичку.
- ✚ Якщо дитина не розуміє контексту висловлювань: коментувати їй цей контекст, розробляти подібні ситуації, аби дитина могла потренуватись.

- ✚ Якщо дитина невдало використовує жарти: пояснити їй, коли це робити більш доцільно, звернути її увагу на емоційні реакції інших людей, надати їй інший варіант, більш доречного жарту.
- ✚ Якщо дитина не може почекати в розмові: використовувати більш коротші за обсягом розмови, домовлятися за принципом АВС моделі про те, коли дитина зможе вступити в розмову, використовувати візуальні підказки.

Ригідне, або негнучке мислення

Важливо пам'ятати, що як метал не може бути довгий час в рідкому стані, так і мислення дитини із ВФА не зможе стати повністю гнучким. Однак, як можна мислення натренувати:

- ✚ Вибрати важливу ситуацію і знайти можливі альтернативні варіанти, задаючи питання «Що ще ти би міг зробити?» або



- провівши опитування друзів чи родичів, думку яких дитина цінує.
- ✚ Представляти власний досвід та досвід інших людей, переглядати фільми та коментувати поведінку героїв.
- ✚ Готувати дитину до можливих змін, повідомляючи дитину про тривалість, почерговість, послідовність певних активностей.
- ✚ Змінювати буденні речі поступово з використанням наступних технік приєднання до емоцій та домовленостей, наприклад, домовитись, на який час буде змінено розташування меблів вдома, і супроводжувати дитину в ситуації сильних емоцій («Я чую/бачу, розумію, ти...»)

Особливості невербального інтелекту

Ми вже говорили про те, що дітям із ВФА важко орієнтуватись в просторі. Для покращення якості їхнього життя в повсякденних умовах, як ідеї, можна використовувати візуальні нагадування – стікери, на яких буде зображено бажаний предмет (наприклад, на шафі – одяг і т. д.) або ж давати



більш чітку інструкцію (залежно від рівня психічного розвитку дитини, наприклад, «Стань зліва, там, де є червоний круг»).

Щодо розвитку навиків орієнтації в часі – минулому, теперішньому і майбутньому – існують теж різні ідеї. До прикладу, дехто з батьків використовує фотографії для пригадування певної інформації; секундомір для моніторингу тривалості виконання певних завдань; порівняння за віком, як от «Тоді, коли ти станеш, як твій вуйко».

Однією з найбільш гострих проблем в повсякденному житті для батьків дітей із ВФА є погіршення планування та організації діяльності. Для розв’язання цієї проблеми необхідно (як і для будь-якої іншої) враховувати особливості психічного розвитку дитини. Тому перед тренуванням будь-якої навички важливо:

- ✚ чітко домовитись про те, що саме необхідно зробити, та вибрати досяжну бажану поведінку (наприклад, «Давай домовимось, як тільки ти сьогодні приходиш з школи, ти відразу миєш руки» (крок перший), «Давай домовимось, як тільки ти приходиш зі школи, ти відразу миєш руки і переодягаєшся (крок другий)»),
- ✚ зробити нагадування (по телефону, по дорозі додому, записка на дверях тощо),

- ✚ слідувати за процесом виконання діяльності (наприклад, заглядати, як проходить цей процес),
- ✚ використовувати при потребі стікери-нагадування з конкретним кроком виконання завдання,
- ✚ і точно вкінці винагороджувати успіхи дитини.

НЕЗГРАБНІСТЬ ТА МЕТУШЛИВІСТЬ

Моторні порушення

Попри те, що моторні порушення є частиною ВФА, дитина з цим діагнозом точно виграс, беручи участь у спортивних заняттях (моторні порушення повністю не зникнуть, однак зможуть покращитись певні навички). Ці заняття, звичайно, рекомендовано, аби були підібрані відповідно до можливостей, а, якщо є, то і побажань дитини. Досвід батьків показує, що є різні секції, до яких долучились діти із ВФА, це і гопак, і плавання, і



лікувальна фізкультура, і танці.

Важливо також пам'ятати, що у дітей із ВФА є специфічна постава тіла – більш замкнута, згорблена, повернута до нас спиною. Тому можливим варіантом для розвитку рухового репертуару, який важливий в часі соціальної взаємодії з іншими дітьми, стане танце-рухова терапія. Завдяки їй особа збагатить свою мову тіла, жести стануть більш плавними та відкритими, експресія стане більш живою та природньою.

Гіперактивність

Гіперактивність пов'язана із особливостями функціонування лобної кори, яка виконує роль «командного поста», який каже: «Стоп! Зупинись, подумай, дій!». Добра новина полягає в тому, що з віком лобна кора дозріває,

а з нею і «командний пункт», який буде вчитись швидше стишуватись. Разом з тим для кращої допомоги важливо супроводжувати дитину в цьому процесі і тренувати цю навичку стишення. В який спосіб? Завдяки розвитку навичок домовлятись в щоденному житті. Як один з варіантів, батьки з дітьми можуть в ігровий спосіб чергувати активність та спокій – в часі гри бігати та вчитись зупинятись (вдалою тут буде гра «Море, хвилюється раз. Море хвилюється два. Море хвилюється три. У формі морської фігури завмири!»). Це чергування активності та спокою, яке іде в часі гри, допомагає мозку краще переключатись з метушливості на стишення і цей досвід цей має добрі шанси поширитись на різні сфери життя.

РІЗНА ЧУТЛИВІСТЬ

Гіпер- або гіпочутливість

Діти із ВФА іноді мають різну чутливість сенсорних систем (слуху, зору, нюху, дотику, смаку, рівноваги). Це означає, що в деяких ситуаціях їм потрібно, аби подразник подіяв сильніше чи триваліше задля того, щоби вони зрозуміли, що щось відбулось. Знаючи це, батьки часто заздалегідь звертаються до дітей голосніше, дають щось з чіткіше вираженим запахом чи смаком тощо. В інших випадках – навпаки, бажано, аби подразник діяв слабше чи упродовж коротшого періоду часу, бо в деяких дітей виникають неприємні відчуття. Зокрема деякі батьки, розуміючи дітей, обирають їм одяг, який не буде тиснути або з пастельними кольорами; включають тихіше музику в машині тощо.



Відтак для розв’язання цієї проблеми важливим моментом буде добре дослідити, чи існує взагалі гіпо- та гіперчутливість, і якщо так, то або просити

дитину повідомляти про те, чи зауважує вона найменші зміни при дії певного подразника (наприклад, чи відчула зміни в голосності музики), або збільшувати «вікно чутливості» дитини завдяки покроковому тренуванню.

Розлади харчування

Розлади харчування є одним із викличних моментів і потребують комплексного підходу. Тобто з початку важливо ретельно дослідити, в чому саме полягає проблема з харчуванням (як от, що вже їсть, може їсти чи категорично відмовляється їсти дитина), чи ця проблема тягне за собою інші виклики (наприклад, закрепи, протест, відмову їсти), який вже існує досвід сім'ї стосовно вирішення цих труднощів, яка існує культура споживання їжі в сім'ї і т.д.. Вибравши мішені для втручання, будуть різні шляхи їх досягнення, про які варто поговорити зі спеціалістом. Можливими варіантами є:



- ✚ проконсультуватись із гастроентерологом чи педіатром стосовно медичного боку проблеми;
- ✚ скласти «рейтинг» їжі дитини і додавати до найбільш улюбленої страви частину менш привабливої;
- ✚ нову страву подавати у вигляді тої, яка вже добре відома дитині;
- ✚ використовувати «педагогічне догодовування», розповідаючи дитині, наскільки смачна страва, що всі навколо це їдять і т.д.;
- ✚ організувати спеціальний час та місце, коли дитина буде практикувати цю навичку;
- ✚ скласти графік годування і звернути увагу при цьому на перекуси, бо завдяки їм дитина відчуває менше голоду;

- ✚ домовлятись з дитиною про кроки споживання нової страви, наприклад, «Давай домовимось, ти їж дві (три, чотири тощо) ложки борщу, і тоді є твоє улюблене яблучне пюре»;

Ми розуміємо, що тренінг харчування є тривалим процесом і тут подано лише деякі ідеї. З часом можуть виникати нові виклики, з якими бажано проконсультуватись із спеціалістами.

ПРО СПРИЙНЯТТЯ СЕБЕ

Дітям із ВФА важко відповісти на питання, якими вони себе уявляють, однак це не означає, що в них взагалі не має цього бачення себе. Важливо пам'ятати, що джерелом уявлення дитини про себе є стосунок з батьками або іншими близькими дорослими. З часом до цього джерела доєднуються інші «струмочки»: досвід з іншими дорослими (вихователями, вчителями, тренерами), ровесниками (однокласниками, друзями, сусідами). Що нам це дає? Батьки будуть створювати орієнтири цього уявлення про себе, а інші дорослі і діти – вносити певні доповнення. Для нас, батьків, важливо буде супроводжувати на цьому шляху дитину із ВФА в наступний спосіб:

- ✚ озвучувати ті дії дитини, які дійсно мають добрий ефект, наприклад, «Ти сьогодні добре справився з цим завданням. Ти доклав великих зусиль. Я горджусь тобою.»;
- ✚ давати негайний зворотній зв'язок про певний вчинок;
- ✚ якщо дитина зробила щось таке, що потрібно виправити, навчитись відділяти в дитині її особистість та вчинок, наприклад, «Ти дійсно докладала багато зусиль, ти пробувала виконувати це завдання. Я чую, що ти зараз злишся, однак рвати зошит не можна». Озвучувати добрі вчинки та ті, які необхідно виправити, необхідно для того, аби розвивати цілісне сприйняття дитини.

✚ чим старшою є дитина, тим частіше можна її долучати до обговорення того, що їй добре вдавалось зробити;

✚ оскільки з віком діти розуміють те, що вони по-іншому сприймають світ, ніж більшість інших людей, батькам важливо в доступний спосіб пояснити їм їхні ж особливості, наприклад, звертаючи увагу дитини на тому, що у світі багато-чого є різного – дерева, машини, метелики, іграшки. Дітям важливо дати послання про те, що «Бути іншим, не означає бути гіршим» в різний спосіб: звертаючи увагу на відмінності у звичних речах, даючи доброзичливий зворотній зв'язок на поведінку інших і т.д. Тут також можна навчити дитину, в який спосіб поснити іншим про її особливості, про те, що вона потребує більш конкретного пояснення в певній ситуації, що їй важко дещо зрозуміти не через те, що вона цього не хоче, а тому, що їй це важко. Тому важливо пам'ятати, що особистий приклад з боку батьків, підтримка в різних сферах та доброзичливість можуть стати добрим підґрунтям для позитивного сприйняття себе.



✚ Коли ми говоримо про питання сприйняття себе, варто зауважити, що діти із ВФА мають більше ризику піддатись булінгу та стати жертвою насмішок та кепкувань, порівняно з іншими дітьми (Carradocia, Weiss, 2012). Знаючи це, батькам варто пильнувати зміни в поведінці дитини (наприклад, з'являються небажання відвідувати школу, словесні образи інших, які дитина відтворює в позашкільних ситуаціях), в емоціях (зокрема, дитина має часті вибухи злості) або інші зміни. Як тільки це виявлено батьками,

важливо заручитись доброю підтримкою з боку вчителів, вихователів, тренерів, однокласників, друзів, родичів. З цією метою батьки можуть розповісти їм про особливості дитини, пояснити причини її поведінки, популяризувати ідею про те, що «Бути іншим – не означає бути гіршим». При необхідності звертатись до інших шляхів вирішення проблемної ситуації: змінювати клас, школу, гурток, організовувати «круглий» стіл, запрошувати психолога і, однозначно, бути адвокатом своєї дитини!

Стратегії, які представлені до кожної проблеми, є дорожніми знаками, завдяки яким батьки зможуть добре навігувати на дорозі «Бути батьками». Представлені ідеї є загальними, однак точно потребують конкретизації в кожній окремій ситуації. Нам важливо пам'ятати, що діти із ВФА, першочергово, мають ті самі потреби, що і інші діти – бути прийнятими, тими, кого люблять, цінують, поважають, кому дають право на вияв своїх емоцій, бути спонтанними та почутими, а окрім того, кого з доброзичливістю зорієнтовують у кращому напрямку та з ким домовляються про нові кроки. Відтак перед батьками дитини із ВФА лежить та сама місія, що і перед іншими батьками, - розвивати добрий стосунок та допомогти дитині справлятися з різними викликами. Разом з тим у вихованні дитини із ВФА важливо буде добре знати «місцевість» та навчитись використовувати «більш спеціалізовану карту».

ПІСЛЯМОВА, АБО ЯКА ПЕРСПЕКТИВА РОЗВИТКУ ДИТИНИ ІЗ ВФА?

Це питання, напевно, одне з найбільш важливих для батьків, які мають дітей із ВФА. І це є зрозуміло, бо ми, батьки, вболіваємо за розвиток нашої дитини. Однак однозначно відповісти на це питання, на жаль, не вдасться. З одного боку, ми пам'ятаємо, що ВФА пов'язаний із особливістю функціонування мозку. Це означає, що поміняти мозок, нервову систему ми не можемо, бо з цим дитина народжується і живе ціле своє життя. З іншого боку, мозок подібний до м'яза, який піддається тренуванню – в когось в більшій чи меншій мірі, – але піддається і розвивається. Відтак успіх та ефективність багато в чому буде залежати від особливостей функціонування мозку, а також від того, наскільки часто та ефективно ми будемо тренувати різні «м'язи» дитини. Важко точно озвучити тривалість занять, бо в кожній ситуації це буде залежати від різних факторів, однак, звертаючись до результатів досліджень, ми можемо стверджувати, що рекомендована тривалість занять становить 25 годин на тиждень для дітей, які знаходяться на спектрі аутизму. Ця кількість годин за умов дотримання принципів ефективного навчіння для дітей з особливими потребами може забезпечити приблизно через півроку суттєве покращення інтелектуального розвитку дитини. Інтелектуальний розвиток є добрим фундаментом для вдосконалення інших сфер, однак не є запорукою, тобто не дає 100% гарантією, що з розвитком інтелекту дитина буде більш спонтанною, буде бавитись з іншими дітьми тощо. Однак із забезпеченням дитини цією кількістю розвиткових занять збільшується імовірність її розумового розвитку.

Що стосується розвитку навичок, які представлені в цій книзі (зокрема, соціальних), то важливо бачити реалії: якщо одні діти роблять певну поведінку

більш спонтанно, неначе вони вже «народжуються» з інсталюваною програмою взаємодії, то інші діти досягають цього завдяки спеціальному записуванню цієї програми методом тренувань.

Виклики і труднощі

Тренуючи різні «м'язи» дитини, існує ряд труднощів, з якими зустрічаються батьки. Тому давайте їх обговоримо.

✚ Дитина нудьгує, не зацікавлюється: для з'ясування того, чому це відбувається, необхідно добре дослідити причину. Є варіант, що дитина нудьгує, бо добре не зрозуміла завдання (тоді слід ще раз повторити, представити картинки-підказки), втомилась (тоді домовитись про виконання завдання останній раз і подумати, як краще на наступні рази краще організувати навчання), втратила бажання (тоді ще раз нагадати про винагороду, показати її, заманити або ж зменшити крок, зробивши завдання більш досяжним, змінювати активності з пасивним до більш активних).

✚ Прагнення дитини зробити щось досконало. Оскільки за цим бажанням, швидше за все, стоїть негнучкість мозку, важливо тренувати цю навичку не лише у викличній ситуації, а повсякчас – у звичайних, побутових умовах. Також можна власним прикладом моделювати, що ми чуємось добре тоді, коли зробили щось не на 100%; і обговорити це з дитиною. Акцент при цьому варто зробити на тому, що здобуває, а що втрачає дитина вимагаючи від себе та інших виконання всього на 100%.

Повертаючись до питання про прогноз, Американська психологічна асоціація вказує на значну імовірність маніфестації (повторення) та/або погіршення соціальних труднощів. Високий рівень інтелектуального розвитку дитини із ВФА може маскувати її проблемні сфери та відкривати нові можливості її розвитку (Klin, Volkmar, 2000, Marans, Rubin, Laurent, 2005).

Однак невчасність в отриманні терапевтичного втручання та хронічний перебіг може позначатись на появі негативних наслідків: відсутність працевлаштування, соціальна ізоляція, довготермінове узалежнення від родичів, їхніх фінансів, міжособової підтримки (Shattuck, Wagner, Narendorf, 2011).

Очевидно, що частина дітей із ВФА в дорослому віці будуть мати більш усамітнений та узалежнений від інших сценарій, однак буде існувати і частина тих, хто завдяки розвитку своїх навичок зможуть створити сім'ю, отримати працевлаштування та бути учасником різних соціальних груп. У другому випадку важливим буде психологічний супровід дорослої особи із ВФА – допомогти рідним розуміти її особливості, навчити їх бути ко-терапевтами в різних соціальних ситуаціях, інформувати персонал, де працює людина, залучати їх до командної роботи. Тому майбутнє буде різним, передбачити його зі 100% точністю є неможливо, тому важливо бути відкритим до нового досвіду і пам'ятати, що виховання дитини – це неначе вирощування дерева, ми не знаємо, як саме воно буде виглядати за рік, два, п'ять, десять, однак яке спрагле нашою любов'ю і підтримкою.

БІБЛІОГРАФІЯ

1. Adamo, S. (2004) 'An adolescent and his imaginary companions: from quasi-delusional constructs to creative imagination.' *Journal of Child Psychotherapy* 30, 275–295.
2. Ahearn, W., Castine, T., Nault, K. and Green, G. (2001) 'An assessment of food acceptance in children with autism or pervasive developmental disorder not otherwise specified.' *Journal of Autism and Developmental Disorders* 31, 505–511.
3. Asperger, H. (1991) [1944] 'Autistic psychopathy in childhood.' In U. Frith (ed) *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
4. Attwood, T. (2003) 'Frameworks for behavioral interventions.' *Child and Adolescent Psychiatric Clinics* 12, 65–86.
5. Attwood, T. (2007) 'The complete guide to Asperger's syndrome.' London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
6. Bauminger, N. and Kasari, C. (2000) 'Loneliness and friendship in high functioning children with autism.' *Child Development* 71, 447–456.
7. Bauminger, N. and Shulman, C. (2003) 'The development and maintenance of friendship in high-functioning children with autism.' *Autism* 7, 81–97.
8. Bauminger, N., Shulman, C. and Agam, G. (2003) 'Peer interaction and loneliness in high-functioning children with autism.' *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33, 489–506.
9. Ben Shalom, D., Mostofsky, S. H., Hazlett, R. L., Goldberg, M. C., Landa, R. J., Faran, Y., et al. (2006) Normal physiological emotions but differences in expression of conscious feelings in children with high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 395–400.

10. Bolte, S., Ozkara, N. and Poustka, F. (2002) 'Autism spectrum disorders and low body weight: is there really a systematic association?' *International Journal of Eating Disorders* 32, 349–351.
11. Botroff, V., Bartak, L., Langford, P., Page, M. and Tong, B. (1995) 'Social cognitive skills and implications for social skills training in adolescents with autism.' Paper presented at the 1995 Australian Autism Conference, Flinders University, Adelaide, Australia.
12. Cappadocia, C. M., Weiss, J. A., Pepler, D. (2012). Bullying experiences among children and youth with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 266-267.
13. Dissanayake, C. (2004) 'Change in behavioural symptoms in children with High Functioning Autism and Asperger syndrome: evidence for one disorder?' *Australian Journal of Early Childhood* 29, 48–57.
14. Downs, A., and Smith T. (2004). Emotional understanding, cooperation, and social behavior in high-functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(6), 625-635.
15. Eisenmajer, R., Prior, M., Leekham, S., Wing, L., Gould, J., Welham, M. and Ong, B. (1996) 'Comparison of clinical symptoms in autism and Asperger's disorder.' *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 35, 1523–1531.
16. Eisenmajer, R., Prior, M., Leekham, S., Wing, L., Ong, B., Gould, J. and Welham, M. (1998) 'Delayed language onset as a predictor of clinical symptoms in Pervasive Developmental Disorders.' *Journal of Autism and Developmental Disorders* 28, 527–533.
17. Foxx, R. M. (2008). Applied behavior analysis treatment of autism^ The state of the art. *Child and adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 17, 821-834.

18. Frith, U. and Happé, F. (1994) 'Autism: beyond "theory of mind".' *Cognition* 50, 115–132.
19. Gallucci, G., Hackerman, F. and Schmidt, C. (2005) 'Gender identity disorder in an adult male with Asperger's syndrome.' *Sexuality and Disability* 23, 35–40.
20. Gillberg, C. and Billstedt, E. (2000) 'Autism and Asperger syndrome: coexistence with other clinical disorders.' *Acta Psychiatrica Scandinavica* 102, 321–330.
21. Gillberg, C. and Billstedt, E. (2000) 'Autism and Asperger syndrome: coexistence with other clinical disorders.' *Acta Psychiatrica Scandinavica* 102, 321–330.
22. Gillberg, C. and Rastam, M. (1992) 'Do some cases of anorexia nervosa reflect underlying autistic-like conditions?' *Behavioural Neurology* 5, 27–32.
23. Gillberg, I.C., Gillberg, C., Rastam, M. and Johansson, M. (1996) 'The cognitive profile of anorexia nervosa: a comparative study including a community based sample.' *Comprehensive Psychiatry* 37, 23–30.
24. Harms, M. B., Martin, A., and Wallace, G. L. (2010). Facial emotion recognition in autism spectrum disorder: A review of behavioural and neuroimaging studies. *Neuropsychology Review*, 20, 290-322.
25. Hebebrand, J., Henninghausen, K., Nau, S., Himmelmann, G., Schulz, E., Schafer, H. and Remschmidt, H. (1997) 'Low body weight in male children and adolescents with schizoid personality disorder or Asperger's disorder.' *Acta Psychiatrica Scandinavica* 96, 64–67.
26. Hill, E. L. (2008). Executive functioning in autism spectrum disorder: Where it fits in the causal model. In E. McGregor, M. Nunez, K. Cebula, and J. C. Gomez (Eds.), *Autism: An integrated view from neurocognitive, clinical, and intervention research* (pp. 145-166). Malden, MA: Blackwell.

- 27.Howlin, P. (2000) 'Assessment instruments for Asperger syndrome.' *Child Psychology and Psychiatry Review* 5, 120–129.
- 28.Howlin, P. and Asgharian, A. (1999) 'The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families.' *Developmental Medicine and Child Neurology* 41, 834–839.
- 29.Johnson, Myers and the American Academy of Pediatrics Council on Children with Disabilities, 2007
- 30.Kadesjo, B. and Gillberg, C. (2000) 'Tourette's disorder: epidemiology and comorbidity in primary school children.' *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 39, 548–555.
- 31.Kim, J.A., Szatmari, P., Bryson, S.E., Streiner, D.L. and Wilson, F. (2000) 'The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger Syndrome.' *Autism* 4, 117–132.
- 32.Klin, A., McPartland, J., Volkmar, F. R. (2005). Asperger syndrome. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, D. Cohen (eds.) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Vol 1. Diagnosis, development, neurobiology, and behavior* (3rd ed., pp. 88-125). Hoboken, NJ: Wiley.
- 33.Klin, A., Sparrow, S., Marans, W., Carter, A. and Volkmar, F. (2000) 'Assessment issues in children and adolescents with Asperger syndrome.' In A. Klin, F. Volkmar and S. Sparrow (eds) *Asperger Syndrome*. New York: Guilford Press.
- 34.Klin, A., Volkmar, F., Sparrow, S., Cicchetti, D. and Rourke, B. (1995) 'Validity and neuropsychological characterization of Asperger Syndrome: convergence with Nonverbal Learning Disabilities Syndrome.' *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 36, 1127–1140.
- 35.Laurent, A. and Rubin, E. (2004) 'Challenges in emotional regulation in Asperger Syndrome and High Functioning Autism.' *Topics in Language Disorders* 24, 286–297.

36. Lindner, J. L., Rosen, L. A. (2006). Decoding of emotion through facial expression, prosody and verbal content in children and adolescents with Asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 769-777.
37. Manjiviona, J. and Prior, M. (1999) 'Neuropsychological profiles of children with Asperger syndrome and autism.' *Autism* 3, 327-356.
38. Manjiviona, J. and Prior, M. (1999) 'Neuropsychological profiles of children with Asperger syndrome and autism.' *Autism* 3, 327-356.
39. Marans, W. D., Rubin, E., and Laurent, A. (2005). Addressing social communication skills in individuals with high-functioning autism and Asperger syndrome: Critical priorities in educational programming. In: F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, and D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Vol. 2. Assessment, interventions and policy* (3rd ed.), pp. 977-1102. Hoboken, NJ: Wiley.
40. Mayes, S. and Calhoun, S.L. (2001) 'Non-significance of early speech delay in children with autism and normal intelligence and implications for DSM-IV Asperger's Disorder.' *Autism* 5, 81-94.
41. Mazefsky, C. A., Oswald, D. P., Day, T., Eack, S., Minshew, N. J., and Lainhart, J. E. (2012). ASD, a comorbid psychiatric disorder, or both?: Psychiatric diagnoses in high-functioning adolescents with ASD. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 41 (4), 516-523.
42. Miller, J.N. and Ozonoff, S. (2000) 'The external validity of Asperger Disorder: lack of evidence from the domain of neuropsychology.' *Journal of Abnormal Psychology* 109, 227-238.
43. Nieminen-von Wendt, T. (2004) 'On the origins and diagnosis of Asperger syndrome: a clinical, neuroimaging and genetic study.' Academic dissertation, Medical Faculty, University of Helsinki.

44. Ozonoff, S., South, M. and Miller, J. (2000) 'DSM-IV defined Asperger syndrome: cognitive, behavioural and early history differentiation from high-functioning autism.' *Autism* 4, 29–46.
45. Rastam, M., Gillberg, C. and Wentz, E. (2003) 'Outcome of teenage onset anorexia nervosa in a Swedish community based sample.' *European Journal of Child and Adolescent Psychiatry* 12, Supplement 1, 178–190.
46. Reaven, J. (2011). The treatment of anxiety symptoms in youth with high-functioning autism spectrum disorders: Developmental considerations for parents. *Brain Research*, 1380, 255-263.
47. Ringman, J. and Jankovic, J. (2000) 'Occurrence of tics in Asperger's syndrome and autistic disorder.' *Journal of Child Neurology* 15, 394–400.
48. Rourke, B. and Tsatsanis, K. (2000) 'Nonverbal learning disabilities and Asperger syndrome.' In A. Klin, F. Volkmar and S. Sparrow (eds) *Asperger Syndrome*. New York: Guilford Press.
49. Scarpa, A., White S. W. and Attwood T. (2013) 'CBT for children and adolescents with high-functioning autism spectrum disorders.' New York: Guilford Press.
50. Shattuck, P. T., Wagner, M., Narendorf, S., Sterzing, P., and Hensley, M. (2011). Post-high school service use among young adults with an autism spectrum disorder. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 165 (2), 141-146.
51. Smyrnios, S. (2002) 'Adaptive behaviour, executive functions and theory of mind in children with Asperger's syndrome.' Thesis, Victoria University of Technology, Melbourne, Australia.
52. Tani, P., Joukamaa, M., Lindberg, N., Nieminen-von Wendt, T., Virkkala, J., Appelberg, B. and Porkka-Heiskanen, T. (2004) 'Asperger syndrome, alexithymia and sleep.' *Neuropsychobiology* 49, 64–70.

53. Twachtman-Cullen, D. (1998) 'Language and communication in High-Functioning Autism and Asperger Syndrome.' In E. Schopler, G. Mesibov and L. Kunce (eds) *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism*. New York: Plenum Press.
54. Twachtman-Cullen, D. (2000) 'More able children with autism spectrum disorders: Sociocommunicative challenges and guidelines for enhancing abilities.' In A. M. Wetherby, and B. M. Prizant (Eds.), *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective* (pp. 225-249). Baltimore: Brookes.
55. Volkmar, F., Klin, A. and Pauls, D. (1998) 'Nosological and genetic aspects of Asperger syndrome.' *Journal of Autism and Developmental Disorders* 28, 457–463.
56. Wentz Nilsson, E., Gillberg, C., Gillberg, C.I. and Rastam, M. (1999) 'Ten year follow-up of adolescent onset anorexia nervosa: personality disorders.' *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 38, 1389–1395.
57. Wentz, E., Lacey, J., Waller, G., Rastam, M., Turk, J. and Gillberg, C. (2005) 'Childhood onset neuropsychiatric disorders in adult eating disorder patients: a pilot study.' *European Journal of Child and Adolescent Psychiatry* 14, 431–437.
58. White, S. W., Albano, A., Johnson, C., Kasari, C., Ollendick, T., Klin, A., et. al. (2010). Development of a cognitive-behavioral intervention program to treat anxiety and social deficits in teens with high-functioning autism. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13, 77-90.
59. Willey, L.H. (1999) *Pretending to be Normal: Living with Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Фотографії:

На титульній сторінці використано фотографії з фільму «Теория большого взрыва». Далі по тексту – фотографії з www.google.com

Інтернет-ресурси:

www.autism-spectrum.org.ua

РІЗНЕ

Діагностичні критерії Синдрому Аспергера Американської психіатричної асоціації (2000) (DSM-IV)

(переклад автора)

А. Якісне погіршення соціальної взаємодії, що виявляється щонайменше у двох нижче поданих ознаках:

1. суттєве ускладнене використання різноманітної невербальної поведінки, як от зоровий контакт, лицева експресія, поза тіла та жести з метою регуляції соціальної взаємодії,

2. труднощі у розвитку взаємин між ровесниками відповідно до рівня розвитку,

3. брак спонтанного пошуку увагу, аби поділитись задоволенням, інтересами, досягненням з іншими людьми (наприклад, брак умінь показувати, виявляти або ж ділитись об'єктами зацікавлення з іншими людьми),

4. брак соціальної та емоційної взаємності.

В. Обмежені повторювані стереотипічні патерни поведінки, інтереси, активності, що виявляються у щонайменше в одному з наступних пунктів:

1. переважання одного або декількох стереотипних і обмежених прикладів інтересу, що виходить за межі інтенсивності чи зосередженості,

2. очевидно негнучке надання переваги конкретним, нефункціональним рутинним справам чи ритуалам,

3. стереотипні та повторювані моторні дії (наприклад, плескання пальцями чи руками, крутіння або складні рухи тілом),

4. чітке надання переваги частині об'єкту.

С. Порушення спричиняє клінічно суттєве погіршення в соціальній, професійній та інших важливих сферах функціонування.

Д. Клінічно не виявлено загальних затримок в розвитку мовлення (зокрема, окремі слова використовують у віці двох років, комунікативні фрази у віці трьох років).

Е. Клінічно не виявлено суттєвих затримок відповідно до віку в когнітивному розвитку або у розвитку навичок самообслуговування, адаптивної поведінки (іншої аніж в ситуаціях соціальної взаємодії) та допитливості до навколишнього середовищем в дитинстві.

Ф. Діагностичні критерії не зустрічаються в інших нейророзвиткових розладах чи у випадку шизофренії.

ОПИТУВАЛЬНИКИ

для осіб із високофункціональним аутизмом

Англомовна версія:

- ASAS or Australian Scale for Asperger's Syndrome (Garnett and Attwood 1998),
- ASDASQ or Autism Spectrum Disorders in Adults Screening Questionnaire (Nylander and Gillberg 2001),
- ASDI or Asperger Syndrome Diagnostic Interview (Gillberg *et al.* 2001),
- ASDS or Asperger Syndrome Diagnostic Scale (Myles, Bock and Simpson 2001),
- ASSQ or Autism Spectrum Screening Questionnaire (Ehlers, Gillberg and Wing 1999),
- ASQ or Autism Spectrum Quotient (Baron-Cohen *et al.* 2001b; Woodbury Smith *et al.* 2005),
- CAST or Childhood Asperger Syndrome Test (Scott *et al.* 2002; Williams *et al.* 2005),
- EQ or Empathy Quotient (Baron-Cohen and Wheelwright 2004),
- FQ or Friendship Questionnaire (Baron-Cohen and Wheelwright 2003),
- GADS or Gilliam Asperger Disorder Scale (Gilliam 2002),
- KADI or Krug Asperger's Disorder Index (Krug and Arick 2002),
- The Reading the Mind in the Eyes Test (Baron-Cohen *et al.* 2001a),
- The Reading the Mind in the Voice Test (Rutherford, Baron-Cohen and Wheelwright 2002).

Примітка: опитувальники подані в алфавітному порядку, жоден із них не є опитувальником першого вибору. При цьому Кемпбел показав, що опитувальник KADI має найсильніші психометричні можливості, тоді як ASDS – найслабші (Campbell 2005).

Україномовна версія:

ASAS

АВСТРАЛІЙСЬКА ШКАЛА ДЛЯ СИНДРОМУ АСПЕРГЕРА

Цей опитувальник створений для визначення поведінкових особливостей, притаманних для дітей з синдромом Аспергера дошкільного та молодшого шкільного віку. Це вік, коли найчастіше та найяскравіше проявляються ці особливості. Кожне з запитань чи тверджень має оціночну шкалу від 0 до 6 залежно від того, наскільки кожен описаний тип поведінки притаманний Вашій дитині.

	Зовсім немає						Дуже часто
А. Особливості соціальної поведінки та емоцій							
1. Чи спостерігаєте за вашою дитиною, що вона не вміє бавитись з іншими дітьми, не розуміє неписаних правил гри?	0	1	2	3	4	5	6
2. Чи трапляється, що дитина уникає контактів з іншими дітьми, не хоче з ними бавитись на перерві, старається усамотнитись?	0	1	2	3	4	5	6
3. Не розуміє соціальних правил і норм поведінки, недоречно поводить ся чи вставляє недоречні коментарі, не розуміючи, що вони можуть когось образити чи створити комусь незручність.	0	1	2	3	4	5	6
4. Не розуміє почуттів та емоцій інших, не вміє проявляти співчуття, просити вибачення.	0	1	2	3	4	5	6
5. Здається, що дитина очікує від інших, що вони знають про її думки почуття. Наприклад, вона не розуміє, що Ви можете чогось не знати, бо не були в той час з дитиною.	0	1	2	3	4	5	6
6. Дитина дуже бентежиться і потребує надмірного заспокоєння, якщо щось змінюється в звичному порядку речей чи стається щось не так, як очікувалось чи було заплановано.	0	1	2	3	4	5	6
7. Дитина має труднощі в вираженні емоцій, наприклад, проявляє розчарування або захоплення неспіврозмірне до ситуації.	0	1	2	3	4	5	6
8. Дитина не завжди точно виражає свої емоції, не розуміє, що перед різними людьми слід висловлювати свої почуття по-різному.	0	1	2	3	4	5	6
9. Дитина не цікавиться спортивними чи ігровими змаганнями, не хоче брати в них участь.	0	1	2	3	4	5	6
10. Дитина байдужа до того, чим захоплюються її ровесники, до тиску групи. Наприклад не бавиться тим, чим модно чи не одягається в те, що вважається модним серед її ровесників	0	1	2	3	4	5	6
Б. Особливості спілкування							
11. Дитина сприймає вказівки буквально. Вона розгублюється, коли чує „ловити гав”, „вбити поглядом”, „молоти дурниці”, „бити байдики”.	0	1	2	3	4	5	6
12. Має незвичний тон голосу. Здається, що говорить з іноземним акцентом, або монотонно, не наголошуючи на ключових словах в реченні.	0	1	2	3	4	5	6

13. Коли Ви говорите з дитиною, здається, що вона не зацікавлена тим, про що Ви говорите, нічого не запитує, не коментує.	0	1	2	3	4	5	6
14. Під час розмови рідше дивиться в очі, аніж Ви очікуєте.	0	1	2	3	4	5	6
15. В дитини мова дуже контрольована, правильна. Наприклад, говорить ніби фразами зі словника.	0	1	2	3	4	5	6
16. Чи має дитина труднощі з підтриманням розмови? Наприклад, коли дитина збентежена запитанням, вона не просить повторити чи пояснити, а переключається на іншу тему, або проходить багато часу, поки вона відповість.	0	1	2	3	4	5	6

В. Особливості пізнавальної сфери							
17. Дитина читає книжки тільки заради інформації, не цікавиться художньою літературою. Наприклад, „поглинає” енциклопедії і наукові книжки і не захоплюється пригодницькими історіями.	0	1	2	3	4	5	6
18. Має надзвичайну пам'ять на події і факти. Наприклад, пам'ятає номери сусідської машини, яку бачив кілька років тому, або чітко і детально може переказати якісь події з життя, що сталися в далекому минулому.	0	1	2	3	4	5	6
19. Дитина не бавиться в рольові ігри (напр., в Тарзана, в лікарів і т.п.), дивується коли інші діти так бавляться.	0	1	2	3	4	5	6
Г. Особливі інтереси							
20. Надзвичайно цікавиться якоюсь специфічною темою, збирає всю можливу інформацію з цієї теми. Наприклад, має енциклопедичні знання стосовно транспортних засобів, рахунків футбольних матчів і т.д.	0	1	2	3	4	5	6
21. Дуже засмучується, коли стаються якісь зміни, або неочікувані речі, наприклад, коли до школи треба йти іншою дорогою.	0	1	2	3	4	5	6
22. Має свої детально розроблені ритуали, яких обов'язково слід дотримуватись. Наприклад, не піде спати, поки не поставить всі свої іграшки в рядок.	0	1	2	3	4	5	6
Д. Моторні особливості							
23. Має погану моторну координацію, наприклад, не може зловити м'яча, має труднощі з застібанням гудзиків,	0	1	2	3	4	5	6
24. Дитина бігає якимось дивно, незграбно.	0	1	2	3	4	5	6

Е. Інші особливості

В цьому розділі навпроти твердження поставте галочку в квадратику (☑), якщо такий тип поведінки притаманний Вашій дитині

(а) Проявляє надмірну тривогу, страх коли:	
чує незвичні звуки, наприклад від електроприладів	☐
світло падає на поверхню тіла, голови	☐

одягає особливі частини одягу (які не одягає щодня)	☐
почує раптовий шум	☐
бачить певні предмети	☐
опиняється в людному місці, наприклад в магазині	☐
(б) Схильна гойдатися, розхитуватись на місці, коли чимось стривожена чи збуджена	☐
(в) Має знижену чутливість до болю	☐
(г) Має затримку розвитку мови (мовлення)	☐
(д) Дитина робить різні гримаси, має тіки, стереотипні рухи	☐

Якщо в більшості питань (тверджень) отримано ствердні відповіді в межах від 2 до 6 балів, то це не означає автоматично, що у дитини синдром Аспергера, але це дає підстави для подальшої діагностики щодо цього синдрому.

© M.S. Garnett and A.J. Attwood

ПРОГРАМА РАННЬОГО ВТРУЧАННЯ ДЛЯ ДІТЕЙ З РОЗЛАДАМИ СПЕКТРУ АУТИЗМУ.
Український інститут когнітивно-поведінкової терапії: www.i-cbt.org.ua

А ПОПЕРЕДНИКИ	В ПОВЕДІНКА	С НАСЛІДКИ
«ДАВАЙ ДОМОВИМОСЬ...» ЕФЕКТИВНА ВКАЗІВКА: - Коротка - Конкретна - Доступна дитині ЯК ЇЇ ДАВАТИ: - Один рівень - Очі в очі - Виразний тон голосу - Слово + жести ВИЗНАЧЕНІ ЧАСОВІ РАМКИ (пісочний годинник, таймер) РОЛЬ НАГАДУВАНЬ Приклад: «Давай домовимось, ти складаєш, п'ять іграшок, тоді в тебе є 5 хвилин мультика. Домовились?»	БАЖАНА ПОВЕДІНКА: - Досяжна - Ствердна: без слова «Не», конкретно, що слід зробити - При потребі розбити на підкроки Приклад: 1 крок: дитина складає 5 іграшок з мамою. 2 крок: дитина складає 7 іграшок з мамою. 3 крок: дитина складає 5 іграшок сама. 4 крок: дитина складає 7 іграшок сама.	ВИНАГОРОДА Матеріальні (солодощі, іграшка...) Нематеріальні (спільний час, забави, гра...) ЗАОХОЧЕННЯ – ПОХВАЛА Словесна («Молодець, ти склав іграшки...») Дотикова (обійми, притуляння, поцілунки) ШТРАФИ 1 попередження 2 попередження Мінус винагорода ТАЙМ-АУТ (на порушення конкретної поведінки)

