

Огляд методів допомоги дітям з РСА

(за матеріалами книжки Олега Романчука «Розлади спектру аутизму у запитаннях та відповідях»)

Допомога дітям з розладами спектру аутизму – це довготривалий процес. Ми усвідомлюємо, що мозок дитини з РСА опрацьовує інформацію в особливий спосіб і саме цим зумовлюються труднощі її розуміння цього світу, зокрема людських стосунків, – звідси походить ота властива особам з аутизмом «соціальна сліпота». Тому загальна філософія допомоги полягає у тому, що, з одного боку, ми маємо допомогти дитині розуміти світ, «подати» інформацію у такий спосіб, щоб вона навчилася розуміти, як у цьому світі жити, як з ним взаємодіяти – і зрештою розвиватися, реалізовувати в ньому свій потенціал, будувати стосунки. Це і є завданням різноманітних педагогічних, логопедичних, психологічних методик та втручань, спрямованих на те, щоб учити дитину розуміти світ, спілкуватися, взаємодіяти тощо. З іншого боку, другим, «наріжним» каменем філософії допомоги є розуміння, що для того, аби дитина могла адаптуватися до цього світу, ми маємо зі свого боку адаптуватися до дитини, з повагою сприйняти її такою, якою вона є у своїх особливостях, бути чутливими до її потреб, бути делікатними в нашій взаємодії з нею, щоб не завдавати їй надмірного стресу, не закрити їй ще більше, а навпаки: «запросити» її у «цей світ». Власне у цьому суть втручань, скерованих на навчання батьків тому, як взаємодіяти з дитиною, розуміючи її особливості, як допомагати їй у розвитку; у цьому й суть втручань, скерованих на адаптацію навколишнього середовища до дитини з РСА, створення їй належних умов у школі, в середовищі ровесників, суспільстві загалом і т.д. Саме така двостороння робота є основною передумовою успіху, який полягає не просто в «прогресі» дитини, а в її успішній соціальній інтеграції, особистісному розвитку та самореалізації. Причому більший акцент, можливо, варто ставати на другій складовій, бо, за словами відомого експерта, дослідника проблеми РСА Крістофера Жільбера, «найважливіший метод допомоги дітям з розладами спектру аутизму – це позитивне сприйняття їх такими, як вони є».

Важливо також усвідомлювати, що на сьогоднішній день немає якогось методу лікування чи реабілітації, який би «вилікував» аутизм. Не заперечуючи можливості значного прогресу у багатьох випадках аутизму, хочеться тут ще раз зазначити, що РСА є виявом особливої будови мозку, яка сформувалася в період його раннього розвитку, і наразі медицина не має методів, які б «перебудували» мозок. Тому прогрес особи з РСА пов'язаний з її розвитком, навчанням, набуттям функцій, а не зі зміною її базових характеристик. Отже, попри більший чи менший прогрес у кожному випадку аутизму важливо працювати згідно з біопсихосоціальною моделлю неповносправності з урахуванням позитивного її характеру. А тому втручання мають бути комплексними (тобто охоплювати всі ланки біопсихосоціального ланцюжка факторів: біомедичні, психологічні/педагогічні, сімейні/соціальні), індивідуальними (бо відповідно до всієї широти спектру потреби дітей є дуже різні), корегуватися та змінюватися відповідно до вікових завдань розвитку (ми свідомі, що одні втручання важливі у дошкільному віці, інші – у шкільному, підлітковому, дорослому, але треба, щоби був забезпечений супровід впродовж усієї життєвої дороги особи з РСА), сімейно-центрованими (підтримувати батьків та сімейний контекст особи з РСА як її основне середовище життя та розвитку).

У роботі з дітьми з РСА основним фокусом допомоги є сім'я дитини. Тому втручання скеровані на те, щоб надати батькам важливу інформацію (це завдання психоедукації), психологічну підтримку, допомогти їм розуміти дитину, створити оптимальні умови для її розвитку.

Важливою є також певна послідовність втручань. У ранньому віці, одразу після встановлення діагнозу РСА, треба, щоб дитина отримала пакет «Раннього Втручання» – таку назву мають поширені по всьому світі програми допомоги дітям з порушеннями розвитку в перші 3–6 років життя. Ефективність цих програм щодо дітей з РСА доведена низкою досліджень, і ці програми стали «золотим стандартом» допомоги таким дітям в дошкільному віці. Зазвичай пакет послуг, який входить у ці програми, охоплює: надання інформації та навчання батьків, індивідуальні та групові комплексні реабілітаційні заняття для дитини – з логопедичним, психологічним та педагогічним компонентом згідно зі сучасними педагогічними методиками для дітей з РСА – TEACH, SCERTS, RDI (разом із тренінгом когнітивних, комунікативних та соціальних навичок, корекцією поведінкових проблем та ін.), сенсорну інтеграцію, поведінкову терапію, медичний супровід.

Наступним етапом допомоги дітям з РСА є інтеграція дитини в садочок/школу (нижче детальніше йтиметься про можливості та завдання цього етапу), для батьків це часто один із найважчих періодів з огляду на труднощі знайти для дитини належну педагогічну установу та забезпечити соціальну інтеграцію дитини. Впродовж усього часу навчання дитини у дитячому колективі можуть бути потрібні додаткові реабілітаційні втручання, супровід для сім'ї та дитини команди фахівців.

Однак, навіть коли дитина закінчує школу та переходить у дорослу вікову категорію, потреба у супроводі та фаховій допомозі не щезає, просто в них з'являються нові аспекти: професійна орієнтація, вибір подальшого місця праці/навчання, сексуальність, самостійність, соціальні стосунки та ін. Перехід у самостійне доросле життя ставить свої вимоги, і добрий супровід та вибір відповідного місця праці, середовища спілкування є дуже важливим. Як уже зазначалося вище, прогноз щодо дорослого віку для осіб з РСА є дуже різний: при синдромі Аспергера та високофункціональному аутизмі частина осіб може одружитися, жити самостійно, здобути вищу освіту, інша ж частина є обмеженішою щодо самостійного життя, вони можуть потребувати додаткових психосоціальних форм допомоги, як от коучінг та ін. Для осіб з більш вираженими формами аутизму, у яких зазвичай і більш виражена неповносправність, існуватиме потреба в спеціалізованих майстернях/центрах денного перебування, потреба допомоги у щоденному житті. За належної організації таких форм допомоги, наявності сприятливого соціального середовища, що підтримує, значна частина дорослих осіб з такими, більш вираженими формами аутизму може мати доволі позитивний досвід життя в дорослому віці. Втім це дуже залежить від наявних у громаді, державі структур та моделей послуг, тому пригадаймо ще раз, що «реабілітації потребує усе суспільство», й українській державі ще належить пройти довгу дорогу, щоб розвинути сучасну, європейську модель і мережу послуг для людей з особливими потребами...

- Медикаментозна терапія
- Дієтотерапія та інші біомедичні методи
- Методики розвитку мовлення та спілкування
- Методики подолання соціальних проблем
- Заняттєва терапія та фізична реабілітація
- Поведінкова терапія. Стратегії щодо поведінкових проблем
- Стратегії щодо сенсорних проблем
- Методики комплексних реабілітаційних втручань

Медикаментозна терапія

Медикаментозна терапія не є основним методом допомоги дітям з РСА, попри те, що часто декілька перших років медикаментозне лікування є єдиною формою терапії, яку застосовують батьки під

керівництвом лікарів. При цьому в Україні переважно призначають медикаменти з ноотропних та нейрометаболічних груп препаратів, які не мають жодних наукових доказів своєї ефективності для дітей з РСА і відповідно не входять до сучасних протоколів допомоги цим дітям.

Попри те, що медикаментозна терапія не є основним методом допомоги дітям з РСА, вона може мати певне вагоме значення в деяких випадках, зокрема:

- За наявності в дитини супутнього неврологічного розладу, що потребує медикаментозної терапії (наприклад епілепсії).
- При вираженій тривозі та значній «зацикленості» поведінки, стереотипних діях, опорі змінам можуть бути ефективними антидепресанти з групи інгібіторів зворотнього захоплення серотоніну (флуоксетин, серталін, циталопрам та ін.) – є докази ефективності цих препаратів у дітей з РСА власне щодо цих симптомів-мішеней. Описано також позитивний вплив цих препаратів щодо інших симптомів, зокрема поліпшення соціальної взаємодії.
- При значній «поведінковій дезорганізації» – збудженні, істериках, аутоагресивній поведінці і т.п. Щодо цих симптомів-мішеней можуть бути корисними медикаменти з групи неконвенційних нейролептиків (рисперидон, оланзапін, кветіапін). В деяких випадках ці ліки можуть також зменшувати стереотипність та покращувати соціальну взаємодію.
- Ці дві групи препаратів мають найбільше доказів ефективності при РСА саме щодо симптомів-мішеней, втім вони потребують коректного застосування під наглядом лікаря, моніторингу ефективності, симптомів побічної дії. Деяку ефективність щодо згаданих вище симптомів виявила також і низка інших препаратів (зокрема стабілізатори настрою, альфа-агоністи, буспірон, налтрексон, галоперидол, бета-блокатори та ін.), тому в деяких випадках лікарі можуть розглядати доцільність їхнього застосування.
- При супутньому розладі гіперактивності з дефіцитом уваги може бути обґрунтованою спроба застосувати психостимулянти або атомоксетин, втім важливо робити це обережно, оскільки діти з аутизмом інколи реагують на психостимулянти посиленням гіперактивності.
- У разі важких супутніх розладах сну може бути також доцільним застосування снодійних, зокрема мелатоніну.
- У кожному випадку застосування ліків у дітей з РСА воно має здійснюватися під наглядом лікаря відповідно до сучасних принципів психофармакотерапії та сучасних протоколів, розроблених на основі даних доказової медицини. Застосування медикаментів мусить супроводжуватися психоедукацією батьків, наведенням їм усіх аргументів «за» і «проти», повідомленням про можливі ризики, симптоми побічної дії і лише за їхньої згоди. В дітей з аутизмом частіше описують парадоксальну та нетипову реакцію на медикаментозні препарати, тому дозування повинно бути дуже обережне, з поступовим підвищенням дози, ретельним моніторингом можливих симптомів побічної дії, оцінкою ефективності та регулярним переглядом доцільності дальшої фармакотерапії.

Дієтотерапія та інші біомедичні методи

Важливо зазначити, що поширені та рекламовані методики терапії розладів спектру аутизму високими дозами вітамінів, секретином, амінокислотами, хелації (виведення важких металів), мануальної терапії, протикандидозної терапії не мають наукових доказів ефективності при РСА, а тому загалом сучасні терапевтичні протоколи їх не рекомендують.

Неоднозначним є питання дієтотерапії при РСА. Попри її поширеність та наявність свідчень деяких батьків щодо позитивного ефекту, однозначних наукових доказів ефективності безказеїнової та безглутенової дієти немає (так само, як і немає доказів виникнення симптомів аутизму внаслідок підвищеної проникності кишківника та алергічних реакцій на певні види їжі), ба більше, є багато застережень щодо доцільності застосування такої жорсткої дієтотерапії. Повне вилучення з харчування усіх молочних та мучних продуктів є не тільки значним обмеженням раціону дитини, позбавленням її часто улюбленої їжі, в деяких дітей це може перерости у багаторічне «зациклення» на дієті, уже самостійне вилучення усіх згаданих продуктів (перевіряння їх усіх на склад, вивчення упаковок, відмова їсти їжу не з упаковок і т.п.) попри те, що дієта вже може бути не рекомендована. Це зовсім не означає, що для дітей з аутизмом вона взагалі не потрібна, бо якщо в деяких з них є ознаки харчової алергії, якщо вони не переносять певного виду їжі, то в такому разі їм показано визначити під наглядом алерголога/гастроентеролога, до яких саме продуктів у них є алергія, вилучити ці продукти з раціону та провести дієтотерапію.

Методики розвитку мовлення та спілкування

Сучасні методики розвитку мови та спілкування у дітей з РСА тісно пов'язані з тими, що спрямовані на розвиток соціальних навичок, покращення соціальної взаємодії, оскільки ми розуміємо, що ці два аспекти розвитку є тісно між собою пов'язаними і взаємозумовленими. Зазвичай ці методики проводять логопеди, спеціальні педагоги, психологи, які працюють у тісній співпраці між собою та з батьками дітей з РСА. Та перші втручання, скеровані на розвиток мови, проводяться саме для батьків і сфокусовані вони власне на тому, як допомогти дорослим ефективніше спілкуватися з дитиною. Першим етапом втручань є допомога батькам ввійти у взаємодію з дитиною через спільну гру, «приєднання» до улюблених занять дитини, побудова приємної, радісної взаємодії, яка мотивуватиме дитину до спілкування. Розвиток спілкування та мовлення має бути не мертвою «дресурою», а потребою та приємністю у зв'язку зі щоденним життям та взаємодією з рідними. При цьому батькам важливо допомогти у виробленні уважності до значення поведінки дитини, її невербальних комунікативних сигналів, а також, щоб вони більше усвідомлювали свої реакції на дитячу поведінку, свій стиль спілкування. Бо власне спілкування є своєрідним танцем-діалогом, у якому важливі не лише слова, але й невербальний зв'язок, і ми маємо бути чутливими до цих наших рухів у цьому «танці», щоб відчувати один одного, розуміти...

У нашому центрі для допомоги батькам у розвитку спілкування ми часто використовуємо метод відео інтерактивного тренінгу спілкування (ВІТ). Цей метод психологи-відеотренери забезпечують в домашніх умовах. Суть методу ВІТ полягає в аналізі характеру спілкування, виділенні та підтримці позитивних елементів комунікації між батьками та дитиною. Наголос ставиться на сильних сторонах і можливостях батьків та дитини. Тренер записує на відео щоденні ситуації (гри, споживання їжі та ін.). Аналізуючи записані ситуації, він наголошує ті моменти, де спілкування було успішним, демонструючи батькам важливі складові ефективного спілкування (мова тіла, тон голосу, підтримка ініціатив, реципрокність, темп і т.д.). Ці ситуації успішної взаємодії демонструють сім'ї на наступній зустрічі та обговорюють з батьками. Відповідно батьки можуть працювати далі над покращенням спілкування, а тоді за якийсь час проводять наступне знімання і т.д. Метод ВІТ є особливо цінним у роботі із дітьми з аутизмом, оскільки ці діти найбільше потребують чутливості, делікатності, розуміння з боку батьків, ефективного, без «перестимуляції» спілкування з ними, і саме на розвиток ефективного спілкування між батьками та дітьми скерований цей метод.

Втручання, скеровані на батьків, можуть також вчити їх базових технік підтримки мовленнєвого розвитку в дитини (наприклад, озвучення, називання), наголосувати на особливостях того, як треба спілкуватися із дитиною з РСА (говорити чітко, повільніше, зрозуміло/однозначно, не вживати метафор та неоднозначних фраз – нагадуємо, діти з аутизмом можуть дуже буквально сприймати мову). Батьків

вчать також методик того, як зробити спілкування радісним та необхідним, інтегруючи його в улюблені заняття дитини (для прикладу, забрати в дитини фрагмент пазлів, які вона любить складати, а тоді, давши підказку дитині жестом «дай» та отримавши від неї відповідне слово, з радістю віддати пазлик, щоб вона закінчила їх складати). Батькам так само наголошують, якою важливою є їхня участь у мовленнєвому розвитку дитини, а водночас як важливо при цьому бути терпеливими. З огляду на те, що такі діти моноканально сприймають інформацію, та на труднощі інтеграції аудіальної та візуальної інформації, батькам пояснюють, яким важливим є використання у спілкуванні з дитиною цих двох мов, й отже, потреби підкріплювати сказане малюнками, символами і т.п. Багато треба працювати з батьками також на розуміння того, які комунікативні форми застосовує дитина на довербальному рівні спілкування (крик, жест і т.д.), з якою метою і яким чином відповісти їй, з одного боку, озвучивши її прохання словом чи більш комунікативним жестом, з іншого – адекватно реагуючи на її прохання (наприклад, коли дитина тягне маму до столу, на якому стоїть пляшка з водою, сказати чітко «пити», підкріпивши це жестом рук до рота і відповідно даючи дитині пиття).

З огляду на моноканальну домінуючість візуального каналу обробки інформації (у багатьох, втім не в усіх дітей з РСА) широко застосовують методики візуалізації мови – жестами та символами. Попри страх батьків, що застосування таких методик альтернативного спілкування стане на перешкоді розвитку мови, наукові дослідження довели, що це не так, а радше навпаки: застосування цих методик прискорює розвиток мови. Ми маємо також усвідомлювати, що частина дітей з аутизмом ніколи не буде мати повноцінної мови і для них методики альтернативного спілкування є чи не єдиним шансом на встановлення певної змістовної комунікації. Зрозуміло, що прогноз стосовно розвитку мови є дуже індивідуальним, він залежить як від форми аутизму, так і від ступеня супутньої розумової неповносправності.

Існують різні варіанти застосування цих методик. Один з найпростіших – PECS (picture exchange communication system – система спілкування з допомогою обміну картинок) – полягає у тому, що попередньо роблять фотографії або малюнки найнеобхідніших/найулюбленіших предметів побуту дитини (для прикладу, її кубиків, банана, горнятка з питтям і т.п.), а тоді у відповідний момент дитині пропонують вибрати картку й одразу ж дають те, що вона вибрала. У такий спосіб дитину заохочують до вибору й подання дорослим картинок-зображень того, що дитина бажає, це супроводжується також вербальним називанням предмета. З часом кількість картинок може збільшуватися, та в міру того, як розвиватиметься мова, від використання картинок поступово переходять до вербальних взаємодій. На подібній основі розроблена система простих жестів для дітей з РСА – система Макатон – та цілі системи альтернативного спілкування за допомогою символів-картинок (Бліса, Макатон, Ребус), які дитина постійно може мати при собі у формі книжки, існують також комп'ютеризовані версії цих систем, які поєднані із сучасними комп'ютерними технологіями (Boardmaker, Picture communication system).

Ці методики альтернативного спілкування важливо поєднувати з озвученням слів/фраз і по зможі більше переходити на вербальну мову, зменшуючи частку візуальної, тобто переходити у більш «класичне» мовне середовище. Проте не для всіх дітей це буде можливим з огляду на наявні труднощі обробки аудіальної інформації та можливе ураження центрів мови. Для частини дітей такий перехід буде неможливим і їхня здатність спілкуватися з оточенням усе життя може залежати від можливості застосування альтернативних візуальних систем спілкування.

Що стосується дітей з більш розвиненою мовою, з високофункціональним аутизмом, то для них потрібні «класичні» логопедичні заняття, але фокус має концентруватися не лише на вимові, а й на

спілкуванні загалом, на розвиткові соціальних та метакомунікативних (уміння спілкуватися) навичок, на невербальному спілкуванні тощо.

Як допоміжні методи в розвитку мовлення та спілкування використовують також музикотерапію (емоційна експресія, почерговість, уважність один до одного, синхронізація в оркестрі, робота з голосом і т.д.) та танцювально-рухову терапію (розвиток невербального спілкування та самоекспресії, невербальні діалоги, гра, соціальні стосунки та ін.). Обидва цих методи можуть бути дуже цінними для деяких дітей з РСА, оскільки вони не лише ведуть до відкриття радості стосунків, синхронної взаємодії з іншими, але й сприяють самоекспресії, «гармонізації», розвитку творчості та навичок соціальної взаємодії. У роботі з деякими дітьми ці методи дають дивовижні результати, й діти, зовсім неконтактні в інших формах спілкування починають з радістю взаємодіяти з іншою особою, висловлювати себе за посередництва танцю чи музики.

Водночас з роботою над розвитком експресивної мови, важливою є праця логопедів та педагогів разом з батьками, яка спрямована на те, щоб допомогти дитині розуміти мову та розуміти світ загалом. Окрім класичних методик спеціальної педагогіки, дітям з РСА треба забезпечити максимально впорядковане, структуроване середовище життя – але постійно інтегруючи невеликі зміни, бо важливо не тільки зробити світ для дитини передбачуваним і зрозумілим, важливо також допомагати дитині толерувати мінливість цього світу. Знову ж таки з огляду на те, що в дітей з РСА часто домінує моноканальний візуальний спосіб сприйняття інформації, для подання їм інструкцій часто використовують візуальні, символічні системи. Так, для прикладу, класичним є використання візуальних систем подання розпорядку дня, де за допомогою фотографій чи картинок передано, що за чим дитина буде робити. Так само дитині можуть давати вказівки за допомогою карток, на яких намальоване завдання і т.п. Згадаймо, світ для дитини з РСА є непередбачуваним, мінливим, незрозумілим і це може викликати тривогу та бажання ізолюватися у власну маленьку «нішу», тому педагогічні втручання, спрямовані на забезпечення структурованості, передбачуваності та зрозумілості «світу», ведуть до зменшення тривоги, стереотипної поведінки, ізоляції та відповідно відкривають дитину до більшого пізнання світу.

Щодо роботи із специфічними для дітей з РСА мовленнєвими проблемами, як от ехолалії, то підхід до таких дітей базується на розумінні функції ехолалічного спілкування та відповідно на пошукові адекватніших альтернатив ехолалії.

Можливі функції ехолалій та стратегії модифікації:

- Ехолалія може свідчити, що дитина не розуміє, що їй кажуть (тоді можна сказати коротше, простіше, з використанням знайомих слів або ж підкріпити вказівку візуальним способом).
- Ехолалія може свідчити про те, що дитина переживає значний стрес, пов'язаний з нерозумінням/новизною ситуації або ж того, що треба робити, чого чекають від неї. Необхідним втручанням у цих випадках знову ж таки може бути забезпечення передбачуваності та зрозумілості середовища, ситуації.
- Іноді ехолалії є способом ментальної репетиції, приготуванням себе до чогось, спробою консолідувати чи запам'ятати сказане.
- Інколи це спроба уникнути відповіді на запитання – в такому разі підказка дитині одразу ж після запитання може допомогти ефективнішому спілкуванню («Що ти хочеш? Я хочу...»).
- В інших випадках ехолалії є формою привертання уваги (напр., матюки чи ж різні непристойності/дивацтва, які одразу викликають реакцію в усіх докола, а відповідно ведуть до соціального підкріплення) – в такому разі найкраще допомагатиме ігнорування або ж техніки поведінкової терапії, скеровані на заохочення бажаної поведінки та

застосування негативних наслідків щодо проблемної (напр., прогулянка без матюків – вкінці морозиво і т.п.).

- Часом ехолалії є спробою розповісти щось, висловити бажання (причому зміст може бути пов'язаний з якоюсь попередньою подією, а тому незрозумілий дорослим і, напр., фраза «не пий холодне» може означати «хочу пити молоко» і т.п.) – тоді важливо зрозуміти, що за повторенням певних фраз стоїть інше прохання, і треба підказати його дитині, навчити її відповідної фрази.
- Іноді ехолалію можна використати для само-інструкцій («спокійно, битися не можна, відійди, заспокойся» і т.п.)
- Ехолалії деколи дуже спантеличують дорослих – дитина механічно повторює складні лінгвістичні конструкції, й відповідно в усіх довкола складається думка, що дитина розуміє те, що говорить, отже, що вона є дуже розвиненою, і дорослі починають спілкуватися з дитиною на цьому ж рівні, коли ж насправді це повторення є механічним і розвиток дитини значно нижчий, отож і спілкування з нею має бути значно простішим.
- Коли ехолалії є виявом ініціатив соціального контакту (бомбувати нову людину запитаннями і т.п.), треба вчити дитину більш адекватних комунікативних навичок (рольові ігри, драма-техніки тощо).

Методики подолання соціальних проблем

Соціальна «сліпота/близорукість» є однією з центральних характеристик дітей з РСА. Пригадаймо, що згідно із сучасними нейробіологічними моделями аутизму моноканально-вузькофокусний підхід до аналізу інформації веде до того, що зрозуміти світ соціальних стосунків дитині з РСА є особливо важко, тут потрібний гештальтний, цілісний підхід, бо важливі не лише деталі, але й широкий контекст стосунків, ситуації. Амигдальна теорія аутизму припускає також, що мозок дітей з РСА з раннього віку не фокусує дитину на соціальних об'єктах, не надає їм особливого значення стосовно до інших об'єктів навколишнього світу, і відповідно увага не зосереджується на людях, значно меншу роль грає навчання через імітацію та моделювання, пізніше може формуватися прив'язаність, і це все теж значно утруднює соціальний розвиток дитини, робить їй складним набування соціального досвіду та необхідних соціальних навичок. Відповідно, прийшовши у цей світ «марсіанином», маючи труднощі у тому, щоб його розуміти, дитині ще й особливо важко скористатися з допомоги отих гідів-провідників у цьому світі, якими для кожної дитини є її батьки і завдяки стосункам з якими більшість з нас отримує першу, основну частину соціальних та комунікативних навичок. І звичайно оті перші навички, які є фундаментом усіх наступних, ми схоплюємо без особливих «роз'яснень та навчань» в перші роки наших стосунків з батьками. А в дитини з аутизмом цей процес так не відбувається і набуття базових соціальних навичок може бути значно ускладненим. Відповідно дитина із значним запізненням відкриває для себе те, про що більшість її однолітків дізнаються уже під час першого року життя, – радість стосунків, радість взаємодії, довіри до батьків (а через них до світу), відчуття можливості висловити себе й отримати належну відповідь чи розуміння. Без цих базових відкриттів увесь подальший мовленнєвий, соціальний, комунікативний розвиток буде стояти на місці.

Саме тому першими стратегіями раннього втручання (пригадаймо, що дослідження показали особливу важливість та ефективність втручань у ранньому віці) є допомога батькам у побудові стосунків з дитиною, допомога дитині відкрити радість контакту з батьками, відкрити можливість спілкування, взаємодії. Власне це компенсує «амигдальний» дефіцит і реорієнтує дитину на пріоритетність у цьому світі стосунків з людьми, а не з неживими об'єктами. Для цього можна використовувати різні техніки – спільну гру батьків з дитиною, пропонуючи їй різні спільні форми активності (сенсорні ігри, музичні, танцювальні і т.п.), приєднання батьків до стереотипних ігор дитини (тут батьки інколи вдаються до техніки забирання в дитини одного з необхідних у грі предметів/компонентів, й та мусить звернутися до них за цим складником та відповідно відкрити для себе, що він є потрібний, а водночас вчиться спілкуватися з батьками), раніше ми вже згадували про метод відео інтерактивного тренінгу спілкування, танцювально-рухову терапію (зокрема методику «танцювальних діалогів» Сюзі Тортори –

детальніше див. книжку Tortora S. *Dancing Dialogues*). Ще дві окремі методики розробили саме для розвитку стосунків відомі фахівці Стейнлі Грінспен і Серена Вайдер – DIR – developmental individual difference relation-based intervention (втручання тут базоване на стосунках й бере до уваги індивідуальні відмінності розвитку – детальніше див. книжку Greenspan S., Wieder S. *The Child with Special Needs*) та Стівен Гутстайн і Рахел Шілі – RDI – relationship development intervention (тут втручання спрямоване на розвиток стосунків – детальніше див. книжку Gutstein S., Sheely R. *Relationship Development Intervention with Young Children: Social and Emotional Development Activities for Asperger Syndrome, Autism, PDD and NLD*). Як DIR, так і RDI є цілісними методиками, які попри зосередження на розвиткові стосунків (зокрема акцентується на стосунках з батьками) охоплюють й інші аспекти розвитку дітей з РСА – мовленнєвий, комунікативний, емоційну регуляцію та ін.

Форми допомоги дітям будуть дуже відрізнятися залежно від ступеня та характеру соціальних проблем та віку розвитку дитини. Для дітей з «ізолюваної» групи, які уникають контакту, важливим втручанням батьків та фахівців буде делікатне, дозоване, сенсорно чутливе приєднання їх до світу дитини – через гру, невербальну взаємодію. Для цього можна використовувати різні методики ігрової терапії, танцювально-рухової, методи відео тренінгу спілкування. Треба використовувати ті сенсорні модальності, в яких дитина чується комфортно, бо коли контакт перестимульовуватиме її, дитина лише буде опиратися і ще більше його уникати. Одним із можливих способів стимуляції контакту може бути втручання в стереотипну гру дитини (напр., забрати частину пазлів під час гри, щоб дитина, маючи в них потребу, попросила дати їх їй). Подібним чином можуть використовуватися як заохочення до соціальної взаємодії улюблені заняття дитини («спершу розкажи, як пройшов день у школі, а тоді зможеш дивитися улюблену програму по телебаченню»). Попри те, що такий підхід здаватиметься примусом до спілкування, було досліджено, що з часом діти стають толерантнішими до таких інтрузій, починають самі дивитися в очі, виходити з ініціативою на контакт, засвоюють важливі соціальні навички.

Діти «контактної» групи потребують активніших втручань, спрямованих на те, щоб тренувати в них соціальні навички, допомагати їм розуміти правила та нюанси соціальної взаємодії і відповідно входити у світ соціальних стосунків не лише сім'ї, але й ровесників, школи і т.д. Загальним принципом, який керує усіма цими втручаннями, є розуміння, що дитина з РСА потребує «тренера» і «тренувань» для оволодіння соціальними навичками, які інші діти схоплюють «на льоту» без спеціальних навчань. Ми усвідомлюємо, що коли для дітей з РСА соціальні стосунки є чимось надміру стресовим, незрозумілим, дискомфортним, то вони можуть уникати їх, а тоді відповідно можливість навчання соціальних навичок зменшується і дитина потрапляє у «зачароване коло» соціальної ізоляції: вона уникає стосунків, бо сприймає їх негативно, чується невпевнено в них; відповідно, ізолюючись, вона не набуває соціальних навичок, а тому поводить неадекватно, що може теж призвести до того, що інші діти уникатимуть її або ж ставитимуться до неї негативно; це своєю чергою спричинить ще більшу соціальну ізоляцію і т.д. Отож, завдання батьків та фахівців – дати дитині позитивний досвід соціальних стосунків, допомогти їй підказками, інструкціями, поясненнями, рольовими іграми набути важливих навичок взаємодії, розуміння того, як жити у світі соціальних стосунків. Це приведе її до позитивної спіралі розвитку: дитина матиме позитивний досвід соціальних стосунків, відповідно буде мотивована до подальшої взаємодії, матиме допомогу у тому, щоб ця взаємодія знову ж таки була позитивною, і, як наслідок, набуде нових вмінь, отож, чутиметься впевненіше і т.д.

Робота, спрямована на розвиток соціальних навичок, починається з оцінки рівня соціального розвитку дитини (пригадаймо, у дітей з РСА інтелектуальні здібності, для прикладу, в сфері математики можуть сильно випереджати їхній звичайний віковий розвиток, а соціальні – йти далеко позаду, тому важливо, щоб інтелектуальний прогрес таких дітей не вводив нікого в оману щодо загального їхнього розвитку),

а тоді відповідно визначають той рівень, з якого треба починати роботу, і зону найближчого розвитку – тобто ті навички, на розвитку яких буде сфокусована робота. Наступним кроком є вишкіл «тренера». У разі формального групового тренінгу соціальних навичок тренером буде психолог, педагог. Але головними тренерами у щоденному житті є батьки дитини, і завдання психолога, власне, – передати батькам знання та техніки навчання конкретних соціальних навичок.

Методичні можливості навчань можуть бути дуже різні:

- Це і прості підказки та інструкції (типу «Пригости дітей печивом» або ж «Кажі “Добрий день”, коли вітаєшся із сусідами»), пояснення дитині правил соціальної взаємодії, моделювання соціальної поведінки з боку батьків.
- Інколи виконання таких елементів може підкріплюватися згідно з принципами поведінкової терапії позитивним заохоченням (наприклад, за певну «соціальну» поведінку).
- Це може бути моделювання соціальної взаємодії через гру з іграшками (наприклад, програвання теми дня народження у ведмедика), через перегляд й обговорення мультфільму, казки, рольові ігри, ляльковий театр і т.п.
- Поширена методика – соціальні історії – розбиті на прості фрагменти (своєрідна абетка спілкування) ілюстровані ситуації соціальної взаємодії (привітання, у магазині, сусіди, на майданчику і т.п.).
- Такі історії з дітьми з високофункціональним аутизмом та синдромом Аспергера можна програвати через рольові ігри, що є своєрідними репетиціями соціальної взаємодії. Для таких дітей можуть бути ефективні групові тренінги соціальних навичок з використанням рольових ігор, технік драма-терапії та ін.

Важливим аспектом навчання є пояснення дитині правил соціальної взаємодії. Це завдання не таке просте, як може здатися спершу. Насамперед тому, що соціальну взаємодію не так просто перетворити у прості й зрозумілі правила, надто багато тут нюансів, неоднозначних моментів, надто багато залежить від контексту і здатності розуміти, що діється всередині іншої людини. З іншого боку, дитина з РСА може сприймати правила надто буквально, і якщо їй сказати, що треба з усіма вітатися, вона може сумлінно робити це, підходячи до кожної людини і механічно вітаючись. Або ж, якщо наполягати, що треба дивитися співрозмовнику в очі, дитина справді може підходити близько до співрозмовника і роздивлятися його очі. Тому важливо дуже добре формулювати їй якесь правило, передбачаючи всі нюанси й окреслюючи сферу дії цього правила. Так само важливо реагувати на певні форми соціальної взаємодії, які з'являються в дитини, і відповідно те, що є неприпустиме тепер чи може бути неадекватним у майбутньому, треба одразу «обмежувати» – це важлива робота на випередження соціальних проблем, пов'язаних з неадекватними формами соціальної взаємодії. Для прикладу, якщо дитина навчилася тертися носом об ніс, це може бути мило у віці трьох років у колі родичів, але треба розуміти, що така поведінка може стати стереотипною формою вітання і привертати негативну увагу до дитини у старшому віці – тому краще одразу модифікувати таку поведінку на належнішу. Так само важливо пояснювати дитині різницю між рідними, знайомими і незнайомими людьми та відповідно те, що до кожної групи треба застосовувати дещо інші правила спілкування. Те саме стосується середовища ровесників – що таке дружба, хто є другом і т.п. Через свою «соціальну близорукість» і наївність дитина з РСА часом є дуже незахищеною від насмішок та маніпуляцій. Для прикладу, деяких дітей із синдромом Аспергера, з якими ми працювали і які навчалися в загальноосвітній школі, інші діти могли використовувати для насмішок над вчителькою та для усіляких неналежних вчинків. При цьому дитина, не розуміючи, якою насправді була мета у тих, хто просив її зробити некоректний стосовно до вчительки вчинок (пригадаймо собі, що дітям із РСА важко розуміти те, що діється всередині іншої людини), щиро здивувалася, що її сварять за це: «Але ж ти казала мені, мамо, що ми допомагаємо друзям, а якщо я друг, – казали вони мені, – то маю зробити те і те». Відповідно дуже

важливо не давати кривдити таких дітей та маніпулювати ними, бо самі вони часто навіть не можуть збагнути, що з них сміються чи ними маніпулюють. З іншого боку, усвідомлення негативного ставлення, досвід відкинення можуть замкнути дитину з РСА в собі, демотивувати її до соціальних стосунків. І дорослі, які є поруч з дитиною, мусять захистити її від можливих негативних соціальних взаємодій.

Наступною складовою допомоги дитині є вибір «тренувального майданчика» – тобто організація і структурування соціальних взаємодій у такий спосіб, щоб дитина могла здобувати досвід соціальних стосунків, застосовувати ті навички, які були обговорені з «тренером» і т.д. Ми свідомі, що дитину з РСА треба поступово впроваджувати у світ соціальних стосунків, зіткнення одразу з надто складними соціальними ситуаціями, приведе радше до здобуття досвіду невдачі та до подальшого уникнення соціальних контактів. Тому батькам залежно від віку та розвитку дитини може бути рекомендовано, для прикладу, починати із структурованих ігор у парі з братом/сестрою, дитиною родичів чи сусідською або ж із групи тренінгу соціальних навичок під керівництвом психолога. Можливі також гуртки за інтересами, де є можливість певної «безпечної» паралельної взаємодії (юний натураліст, малювання і т.п.), спортивні секції (але не командні види спорту, бо там дитина буде «підводити» інших), театральні студії. Така соціалізація особливо важлива у дошкільному віці, бо готує дитину до того, щоб та могла нарешті перебувати у більшому шкільному колективі. І знову ж, мало лише вибрати «тренувальний майданчик» і скерувати туди дитину, важливо забезпечити їй супровід у тренуванні, допомогу в побудові соціальних стосунків.

Коли дитина з РСА йде до школи й опиняється у більшому колективі ровесників, важливо, щоб увага педагогів була сфокусована не лише на тому, щоб сприяти академічному розвиткові дитини, але й щоб допомогти їй в інтеграції у колектив, сприяти її соціальному розвитку. Більше про це буде сказано в розділі про освіту.

Інша методика, що набуває поширення останніми роками, пов'язана зі спробою компенсувати те, що згідно з певними гіпотезами є центральним дефіцитом дітей з РСА – труднощами з розумінням того, що відбувається всередині іншої людини – йдеться про почуття, думки, мотиви і т.д. Методики, які виходять з цієї теорії, беруться активно навчати дитину – від найпростішого до складнішого – розуміти внутрішній світ інших людей. Це полягає у зчитуванні і називанні емоцій з малюнків різних облич, фотографій, у розумінні різних історій про людей та їхні емоції – своєрідні соціальні задачі (наприклад: «В Іванка трісла надувна кулька, якою він дуже любив бавитися (малюнок хлопчика, що плаче), – що він відчуває?», як варіант продовження – «у Лесі дві надувні кульки. Що вона може зробити, щоб потішити Іванка?»). Ці соціальні завдання/вправи йдуть від найпростіших до багато складніших, розроблена відповідна методологія, градація завдань, їх можна подавати як у вигляді малюнків, фотографій, так і комп'ютерних ігор, ігрових завдань, рольових вправ. Попередні дані наукових досліджень доводять ефективність цього підходу щодо зменшення соціальних дефіцитів та поліпшення соціальних стосунків у дітей з РСА. Детальніше про цей підхід див. книжку Howlin P., Baron-Cohen S. *Teaching Children with Autism to Mindread: A Practical Manual for Parents and Teachers*.

Для підлітків з високофункціональним аутизмом та синдромом Аспергера може бути дуже цінною можливість спілкуватися один з одним в межах «клубів» осіб з РСА, інтернет-форумів і т.п. Це допомагає їм ліпше розуміти себе, приймати свої особливості, які зазвичай вони уже починають усвідомлювати на цьому етапі, підтримувати один одного (для прикладу, див. Autism Network International – www.autreat.com).

Заняттєва терапія та фізична реабілітація

Заняттєва терапія – навчання дітей з РСА важливим побутовим навичкам, навикам самообслуговування (одягання, приготування їжі і т.д.) – є важливою складовою допомоги цим дітям, її реалізують кваліфіковані заняттєві терапевти. Навчання відбувається як у формі індивідуальних та групових занять, так і в наданні консультацій батькам щодо розвитку необхідних навичок в дітей у домашніх умовах. Часто це навчання мусить додатково супроводжуватися застосуванням технік поведінкової терапії (завдання, для прикладу, можуть розбивати на дрібні фрагменти-кроки, а кожен крок бути візуально представленим і змодельованим, після виконання завдання можливе заохочення і т.п.).

З огляду на те, що частина дітей з РСА мають порушення координації рухів (зокрема розлад розвитку координації рухів), порушення дрібної моторики, можливі заняття з фахівцем із фізичної реабілітації щодо корекції цих порушень. Фахівець може також порекомендувати заняття певним видом спорту, які будуть корисними для дитини.

Поведінкова терапія. Стратегії щодо поведінкових проблем

Поведінкові проблеми є одним із найбільших викликів для батьків дітей з РСА. Поведінкова терапія на сучасному етапі її розвитку з акцентом на розумінні функції поведінки, її комунікативного значення у соціальному контексті життя дитини є «золотим стандартом» допомоги дітям з РСА як безпосередньо щодо проблем стереотипної поведінки, так й щодо інших проблем. Зокрема, як уже згадувалося, принципи заохочення бажаної поведінки, моделювання, розбиття бажаної поведінки на ланцюжок менших фрагментів і т.п. використовують і під час роботи над мовленнєвими проблемами, для розвитку соціальних навичок, побутових, самообслуговування та ін. Тому можна, з одного боку, говорити про поведінкову терапію – у вужчому контексті – як про роботу психолога, фахівця з поведінкової терапії із сім'єю, спрямовану на дослідження певної поведінкової проблеми та розроблення плану втручання і дальшого його втілення, яке здійснюють батьки, та при потребі моніторингу ефективності/модифікації. А в ширшому контексті – про поведінкову терапію як базову концепцію роботи дітьми з РСА, принципи якої застосовують як батьки, так й усі фахівці, що працюють з дитиною для корекції поведінкових, соціальних та комунікативних проблем.

Щодо стереотипної, рестриктивної поведінки дітей з РСА, їхнього опору змінам, то насамперед у корекції такої поведінки важливо пам'ятати про її значення для дитини – припускають, що така поведінка є формою стабілізувати непередбачувано мінливий і незрозумілий світ, спробою знайти собі у цьому світі нішу, в якій можна почуватися впевнено, затишно. Тому важливо розуміти, що різкі спроби змінити таку поведінку будуть супроводжуватися лише дестабілізацією поведінки дитини, посиленням тривоги, ще більшим посиленням стереотипностей та утворенням нових. Тому основне правило полягає у тому, що діяти треба насамперед на випередження і з раннього віку запобігати по зможі виникненню неадекватних стереотипів або тому, щоб певна стереотипна діяльність набрала характеру «все-поглинущої» активності. Щодо вже встановлених стереотипних взірців поведінки, то основний підхід тут полягає у плавній, поступовій їхній модифікації/заміні. Важливо також пам'ятати про можливу ефективність медикаментозної терапії щодо сильно виражених стереотипів/опору змінам, які супроводжуються сильною тривогою, страхом.

Батькам важливо засвоїти філософію попередження поведінкових проблем у дітей з дуже раннього віку, бо насправді більшість із них багато легше попередити, аніж потім модифікувати. З огляду на легкість, із якою діти з РСА можуть «зациклитися» на певному поведінковому взірці, ми маємо бути свідомі, наскільки важливим є «надання» їм з раннього віку добрих взірців і попередження

закріплення проблемних. Усе попередньо сказане щодо потреби допомогти дитині зробити цей світ зрозумілим, передбачуваним, структурованим є надзвичайно важливим для попередження виникнення поведінкових проблем – адже тоді дитина почувається в ньому впевненіше, а відповідно менше потребує сховатися у світ своїх «зациклень». Отже, чим комфортніше чується дитина, тим меншою є потреба у стереотипній поведінці як формі самозаспокоєння. Теж стосується і потреби зацікавити дитину «цим світом», зробити, щоб її середовище було цікавим, достатньо стимулювало її (але не «перестимулювало»). Це відповідно зменшуватиме потребу використовувати стереотипну поведінку як спосіб аутоstimуляції – ми знаємо, що така поведінка стає особливо вираженою або в умовах стресу, або коли дитині нудно, коли вона нічим не зайнята. Намагання забезпечити «структурованість та передбачуваність» життя зовсім не означає, що необхідно в усьому пристосовуватися до потреб дитини – навпаки, важливо вчити її жити у світі, який постійно міняється. Тому перед батьками постає справді нелегке завдання – з одного боку, зробити світ достатньо стабільним і передбачуваним, а з іншого – постійно впроваджувати у цей світ певні зміни, допомагаючи дитині у такий спосіб як розуміти його, так і толерувати його мінливість, а іноді й непередбачуваність. З наближенням змін, які батьки не можуть контролювати, важливо максимально підготувати до них дитину, завчасно попередити (наприклад, показувати на календарі дату наближення канікул, пояснювати, що в цей час до школи не ходять і т.п.) – парадоксально, але ті зміни, які для інших дітей є радістю, у дітей з РСА можуть спричинити стрес, оскільки руйнують їхню звичну структуру життя.

Коли батьки бачать, що в дитини встановлюється певне «захоплення/зациклення», важливо, щоб вони одразу на це реагували, визначаючи «межі» й окреслюючи «допустимий ступінь» захоплення. Так, для прикладу, хлопчикові-школяреві з РСА – який так захопився колекціонуванням каменів, що його колекція щодня збільшується, а водночас збільшується і кількість часу, який він проводить, переглядаючи її, – можна обмежити допустиму кількість каменів у його кімнаті (наприклад, стільки, скільки може поміститися у спеціальній коробці, відповідно від якогось часу додавання нового каменю означатиме потребу «попроситися» з якимось зі старих), і так само обмежити час, який він може проводити, переглядаючи камені (30 хв. після того, як зробив уроки). Важливо впроваджувати правила, які окреслюють місце, час і контекст певної поведінки, що допомагає дітям спокійніше їх сприймати, бо тоді вони розуміють, що певна поведінка не є цілком заборонена. Наприклад, хлопчикові із синдромом Аспергера, котрий так захопився вентиляційними системами, що у кожному новому приміщенні розпитував господарів про їхню вентиляцію, що могло тривати безнастанно, з повторенням запитань, на які він уже отримав відповідь, батьки встановили такі «межі»: про систему вентиляції можна поставити три запитання, але тільки після привітання. У разі порушення цього правила, хлопчика позбавляли права ввечері дивитися свій улюблений телеканал. Цей випадок демонструє також інший принцип роботи зі стереотипною поведінкою – дозвіл на неї можна використовувати як позитивне заохочення до бажаної поведінки (у наших ситуаціях: якщо привітатися – отримаєш право запитати про вентилятори; дотримання правила – перегляд улюбленого телеканалу).

З цього прикладу також виразно видно, як важливо, щоб батьки з раннього віку встановили контроль над ритуалами та стереотипною поведінкою, – це здійснюється в загальному контексті забезпечення дисципліни з боку батьків та встановлення меж щодо дозволеної поведінки, завдання, яке постає перед батьками всіх дітей, незалежно від наявності РСА. Відповідно, коли ці межі встановити не вдається, у дитини з РСА, як і в кожній дитини, може розвинутися опозиційно-викличний розлад поведінки, коли вона не сприймає авторитету дорослих, домагається, щоб усе було так, як вона хоче. У дітей з РСА з огляду на їхні поведінкові, комунікаційні труднощі ці межі встановити може бути важче, а відповідно частіше траплятиметься опозиційність, непослух. У відчаї батьки можуть вдаватися до неефективних/шкідливих форм дисципліни – крики, фізичне покарання і т.п. У таких випадках ефективною може бути поведінкова терапія, орієнтована на розвиток методів позитивного керівництва поведінкою дитини з боку батьків та знаходження ефективних важелів впливу на цю

поведінку. Для прикладу, якщо дитина з РСА за допомогою істерики домагалася того, що мама кожного разу, проходячи повз кіоск, купувала їй шоколад, то в цьому разі треба змінити вірець «істерика веде до того, що я отримую те, що хочу». Відповідно батькам може бути рекомендовано заохочувати дитину (серед іншого й шоколадом) за виконання вказівок, гарну поведінку, а в разі істерики казати дитині тверде «ні» і перемикають\відвертати увагу тощо.

За вже встановленої стереотипної поведінки її модифікація може бути значно важчою, аніж попередження, втім принципи залишаються ті самі – встановлення «меж» та батьківського контролю щодо стереотипної поведінки, поступова, плавна модифікація, застосування позитивного заохочення до нової, бажаної поведінки та негативних наслідків щодо проблемної. Для прикладу, якщо дитина протестує проти зміни маршруту, яким ідуть до садочка, то можна робити поступові, мінімальні відхилення, поєднуючи їх з позитивними «сюрпризами»/заохоченнями. На наполягання, щоб крісла стояли точно симетрично, їхнє розміщення можна модифікувати додаванням нових крісел, які змінюють встановлену симетрію, поєднуючи порушення симетрії з покладенням солодоців на кріслі, що стоїть не на місці і т.п. Зі старшими дітьми можна домовлятися щодо певних правил – «не чіпляєшся до рідних щодо заборони перехрещувати ноги, коли сидять за столом, – отримуєш право подивитися улюблений мультфільм» і т.п. Для встановлення часових меж щодо стереотипної активності дитині додатково можуть бути потрібні способи візуалізації часу – таймери, пісочний годинник тощо.

Особливо проблемними бувають стереотипні рухи/манеризми/гримаси, оскільки вони привертають увагу до дитини, викликають негативні реакції в оточення, стрес у батьків. Відповідно спроби модифікувати їх мають базуватися на розумінні значення цієї поведінки. Якщо це є форма привернути до себе увагу, то найкращим терапевтичним втручанням в цьому разі буде ігнорування. Якщо ж це автостимуляція чи ж самозаспокоєння – треба зацікавити дитину іншим, адекватнішим заняттям, відвернути/перемкнути її увагу. Та коли дитина робить такі рухи вже багато років, так що вони стали вже звичними/напівавтоматичними – відповідно треба шукати творчі способи їхньої модифікації. Наприклад, розглядання пальців перед обличчям можна переривати, даючи дитині в руку якийсь предмет, зі старшими дітьми можна домовлятися про альтернативну діяльність, хоча б схвати руки в кишеню тощо. У разі таких довготривалих стереотипів потрібна терпеливість, наполегливість, плавність, поступовість у їх модифікації.

Стереотипна поведінка не завжди потребує втручань – її треба розуміти як особливість дітей з РСА і, якщо вона не створює значних проблем, втручання є зайві. Також треба пам'ятати, що стереотипна поведінка має й низку позитивних можливостей – зокрема її можна застосовувати як засіб заохочення до бажаної соціальної, комунікативної поведінки. Вона також може відігравати важливу роль у регуляції емоцій: коли дитина пережила стрес, чимось стривожена, то певний час улюбленого заняття може допомогти їй відновити емоційну рівновагу. Вузьке коло зацікавлень може стати тим каналом, через який дитина розвиває інші важливі навички – для прикладу, захоплення динозаврами сприяє вивченню математики завдяки «підрахунку» динозаврів, соціальним діалогам – завдяки озвученню спілкування двох друзів-динозаврів тощо. Подібним чином воно може бути стимулом до соціальної взаємодії в клубах за інтересами, може давати дитині також певний соціальний статус, визнання («він може усе розкрутити»). «Дитяче» захоплення може також стати майбутньою професією дитини з РСА – вище згадувалося про Темлін Грендін, захоплення якої огорожами для худоби зробило її провідним фахівцем, винахідником системи огорож, яку застосовують у багатьох фермерських господарствах.

Як уже було сказано, крім стереотипної, у дітей з РСА може бути багато інших видів проблемної поведінки – агресія (серед іншого й аутоагресія), непослух, гіперактивність, крик, мастурбація та ін. Усі

ці види проблемної поведінки так само можуть потребувати поведінкової терапії. Відповідно вона буде базуватися на тих самих засадах: розуміння значення проблемної поведінки, що її підтримує, чому вона служить, яка її комунікативна функція – і відповідно пошук ефективних поведінкових втручань. У деяких випадках це може бути дуже нелегким завданням і потребувати високої фаховості психолога-поведінкового терапевта як у пошуку причин проблемної поведінки, так і щодо ефективних втручань, які на даному етапі розвитку поведінкової терапії щораз більше спрямовані на розвиток ефективніших альтернативних комунікативних форм, аніж тільки на принципах заохочення/покарання. Детальніше див. книжку Durand V. Severe Behavioral Problems: A Functional Communication Training Approach. Попри те, що під час виражених поведінкових проблемах часто використовують психофармакотерапію, важливо усвідомлювати, що на теперішній час поведінкова терапія є найефективнішим методом стосовно поведінкових проблем у дітей з РСА і ліки загалом мали би використовуватися лише за недостатньої ефективності проведених поведінкових втручань.

Подібним чином поведінкова терапія може бути застосованою до порушень сну, розладів травлення, страхів. Щодо страхів, то для дітей з РСА ефективними є ті ж самі підходи, що й для інших дітей, – поступова десенсибілізація до об'єкту страху. Наприклад, якщо дитина боїться купатися в морі, то її заохочують грати на березі на певній віддалі від моря, грати на межі прибою, кидати камінці на рівні неглибокої води і т.д. Так само чинять, якщо вон абоїться порохотяга, – його вмикають на 2 секунди, коли дитина перебуває в іншій кімнаті або в навушниках, потім – на довше, тоді поступово з ближчої до дитини віддалі і т.д. З багатьма страхами важливо працювати «на випередження» – для прикладу, з огляду на потребу стоматологічного лікування, яка рано чи пізно виникає в усіх дітей, важливо запланувати «профілактично-десенсибілізаційні» візити до стоматолога. Так само треба завчасу готувати дитину до школи, в яку вона піде з осені, відвідуючи її ще з весни: заходячи в школу, коли немає дітей, далі – під час перерви і т.д. Старших дітей та підлітків можна навчати технік контролю над страхом/тривогою, проводити з ними когнітивну психотерапію. У разі виражених множинних страхів може бути показаною психофармакотерапія.

Стратегії щодо сенсорних проблем

У дітей з розладами спектру аутизму часто є сенсорні проблеми. Вони можуть виявлятися сенсорною гіперчутливістю, і дитина, приміром, не переносить певних звуків (пригадаймо приклад особи з РСА, яка прирівняла звук шкільного дзвоника до видалення нерва без знечулення), певних тактильних відчуттів (дотик, певні види тканин можуть викликати різкий дискомфорт), зорових, смакових подразників, нюхових та ін. Так само трапляються сенсорні гіпочутливості – тоді дитина, наприклад, може бути малочутливою до болю, холоду, різких запахів і т.п. З іншого боку, вона може мати особливу «прив'язаність» до певних форм сенсорних стимулів і багаторазово їх викликати (бавитися стрічками чи волоссям, дивитися довго на об'єкти, що крутяться, гойдатися, слухати, як тече вода і т.д.). Такі сенсорні порушення не є специфічними для розладів спектру аутизму, вони часто трапляються і в інших дітей, як і не обов'язково є в усіх дітей з РСА. Втім наявність сенсорних порушень при РСА є радше правилом, аніж винятком, і тому їх треба виявляти та застосовувати щодо них специфічні терапевтичні втручання.

Зазвичай сенсорне обстеження проводить заняттєвий терапевт, який є фахівцем із сенсорної інтеграції. На основі детального збору анамнезу та тестувань різних сенсорних сфер визначають порушення сенсорики і «сенсорний профіль» дитини, дають відповідні рекомендації батькам та складають терапевтичну програму відповідно до методики сенсорної інтеграції. Рекомендації батькам можуть бути дуже різними, залежно від форм сенсорних порушень у дитини – наприклад, давати дитині навушники в надто гучних середовищах (супермаркет). Може бути рекомендовано модифікувати середовища з огляду на сенсорні гіперчутливості дитини (замінити флюорисцентні лампи на звичайні, уникати певних стресових середовищ; рекомендації щодо їжі, одягу, гри і т.д.). Батьки можуть

отримати також рекомендації щодо проведення десенсibilізації певних сенсорних сфер – наприклад, проводити, використовуючи певні щітки, регулярну тактильну стимуляцію для зменшення гіперчутливості у цій сфері. Так само з дитиною безпосередньо може працювати спеціаліст із сенсорної стимуляції, що зосереджуватиметься на конкретних завданнях стосовно корекції сенсорних порушень. Окремими методиками щодо корекції сенсорних порушень є використання специфічних лінз, які вилучаючи певний спектр світла й зменшують візуальну гіперчутливість (Irlen lenses, www.irlen.com), та метод аудіоінтеграції Томатіса (AIT – auditory integration method), що його застосовують для корекції акустичних сенсорних порушень. Цей метод полягає у тому, що діти слухають через навушники спеціальну музику і це, як передбачається, має привести до десенсibilізації акустичних гіперчутливостей, покращення слухового сприйняття, втім однозначних доказів ефективності цього методу немає.

Методики комплексних реабілітаційних втручань

Описані вище стратегії допомоги щодо конкретних проблем, яку надають певні групи фахівців, об'єднані у цілісні, комплексні реабілітаційні методики, що охоплюють усі згадані компоненти роботи з дітьми з РСА, їхніми батьками, а також пропонують принципи та техніки, як ці методики можна застосовувати вдома та в педагогічному середовищі.

Одними найпоширенішими і найвідомішими методиками, ефективність яких науково доведена, є:

1. Денверська методика раннього старту для дітей з РСА
2. TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children – терапії та навчання дітей з розладами спектру аутизму та комунікативними порушеннями – детальніше див. www.teacch.com та книжку Shopler E., Shea V. The TEACCH approach to Autism Spectrum Disorders)
2. SCERTS (Social Communication Emotional Regulation Transactional Support Model – модель підтримки соціальної комунікації та емоційної регуляції – детальніше див. книжку Prizant B. et al. The SCERTS Model: A Comprehensive Educational Approach for Children with Autism Spectrum Disorders)

Ці методики є радше філософією і цілісною моделлю допомоги дітям з РСА й охоплюють вищезгадані підходи поведінкової терапії, методик, скерованих на розвиток соціальних, мовних, комунікативних навичок, сенсорних розладів та ін. Вони сильно наголошують на залученні батьків та на роботі в середовищі життя й соціальних стосунків дитини.

До методик комплексних втручань можна віднести також низку інших методів:

- «Терапія щоденного життя» (Daily Life Therapy), що її розробила педагог та мама дитини з РСА Кійо Кітагара з Токіо, стала основою денних програм/шкіл для дітей з РСА. Цей підхід великий акцент ставить на організованій груповій активності, заняттях спортом та мистецтвом. Детальніше див. книжку Kitahara K. Daily Life Therapy: A Method of Educating Autistic Children.
- Метод Міллера (Miller Method), який розробив Арнольд Міллер і який спеціально спрямований на допомогу дітям у виробленні системних когнітивних концепцій як щодо розуміння світу, так і щодо організації поведінки. Детальніше див. книжку Miller A. Developing the Capacities of Children with Autism Spectrum.
- «Програма виховання сина» (Son-Rise Program/ Option Method), цей метод розробили батьки хлопчика з РСА, згодом створивши свій навчальний центр, куди вони запрошують приїжджати на модульні навчальні програми батьків з дітьми. Детальніше див. www.son-rise.org