



Спільний проект Швейцарського бюро співробітництва в Україні
та навчально-реабілітаційного центру «Джерело»



**«ПОШИРЕННЯ МОДЕЛІ ПРОГРАМИ РАНЬОГО ВТРУЧАННЯ ДЛЯ ДІТЕЙ
З РОЗЛАДАМИ СПЕКТРУ АУТИЗМУ В УКРАЇНІ»**

РАННЄ ВТРУЧАННЯ ДЛЯ ДІТЕЙ З РОЗЛАДАМИ СПЕКТРУ АУТИЗМУ

КЛІНІЧНИЙ ПРОТОКОЛ

Розробник: О. Романчук

дитячий психіатр, психотерапевт,

керівник відділення розвитку дитини нрц «Джерело»

Львів-2009

Вступ

Аутизм та розлади спектру аутизму є однією з найпоширеніших форм неповносправності та порушень розвитку у дітей. Це біологічний по природі своїй розвиток, який обумовлює особливу будову та функціонування головного мозку – і як наслідок цього порушення соціального, мовленнєвого розвитку у дитини, обумовлює специфічні особливості її поведінки уже з раннього віку. Частота розладів спектру аутизму (РСА) є 2-6 на 1000 дітей, що є частіше, ніж багато інших форм неповносправності – таких як ДЦП, втрата слуху чи сліпота. Втім попри таку поширеність розлади спектру аутизму є найменш вірно і вчасно діагностовані з-поміж інших форм неповносправності, що обумовлює те, що цим дітям часто не надається належна реабілітація, а відповідно втрачаються можливості допомогти цим дітям у розвитку та самореалізації. Українське суспільство в цілому, громада батьків та фахівців є дуже мало обізнані з проблемою аутизму, доступної, сучасної інформації є дуже мало – і як наслідок процвітає багато міфів та помилкових уявлень. З огляду на порушення розвитку та особливості поведінки діти з аутизмом часто зазнають упередженого, стигматизованого ставлення, їм відмовляють в інтеграції у дитячі садки та школи. Великий стрес переживає також сім'я дитини – через брак інформації, належної фахової допомоги, соціальної підтримки, відсутність належних програм допомоги. Попри те, сучасні дослідження показали, що за вчасної діагностики у ранньому віці можливі ефективні втручання, які дозволяють значно покращити прогноз розвитку дитини з РСА, можливість соціальної інтеграції у майбутньому. В усіх розвинених країнах створені програми раннього втручання для дітей з РСА, напрацьовано ефективні моделі та методики ранньої реабілітації порушень розвитку у дитини та психологічної підтримки родині. В Україні, на жаль, такі програми тільки починають з'являтися. Метою даного клінічного протоколу є представлення моделі, суті та етапності діагностичних та реабілітаційних заходів у програмі Раннього Втручання для дітей з РСА. Ці етапи можна умовно поділити на (1) раннє виявлення дітей з імовірним аутизмом та скерування їх на детальніше обстеження, (2) встановлення діагнозу аутизму та проведення комплексного обстеження, (3) представлення даних обстеження батькам та побудова індивідуальної програми допомоги сім'ї та дитині, (4) власне реалізація цієї програми і (5) передача/скерування дитини на інші програми по завершенню Раннього Втручання. Нижче буде прописано послідовно мету та зміст кожного етапу.

(1) Раннє Виявлення дітей з імовірним аутизмом та скерування їх на подальше обстеження

Цей етап є одним з найважливіших, оскільки при аутизмі раннє виявлення і надання вчасного втручання у ранньому віці є надзвичайно важливим з огляду на ефективність та прогностичну значимість таких втручань. Реалізація цього етапу насамперед залежить від освіченості батьків та фахівців щодо аутизму, ранній його симптомів. Тому є важливою наявність інформації для батьків у вигляді буклетів, інформаційних плакатів в дитячих поліклініках, лікарнях, дитячих установах системи освіти та ін., а також висвітлення цієї теми у засобах масової інформації і т.п. З іншого боку важливо, щоб фахівці, які працюють з дітьми дошкільного та молодшого шкільного віку (педіатри, дитячі неврологи, логопеди, вихователі дитячих садочків, дошкільні та шкільні психологи, вчителі молодших класів та ін.) були освіченими щодо симптомів аутизму, проблеми ранньої його діагностики. Цим фахівцям, окрім безпосереднього спостереження за поведінкою дитини та опитування батьків про можливі симптоми аутизму, важливо рекомендувати застосовувати скрінінгові опитувальники, які можна застосовувати у дітей з підозрою на розлади спектру аутизму, як один з додаткових методів обстеження. Нижче наводяться основні симптоми розладів спектру аутизму, у додатку 1 і 2 представлено взірці можливих діагностичних опитувальників щодо РСА загалом (додаток 1) і синдрому Аспергера зокрема (додаток 2).

Найбільш типові симптоми розладів спектру аутизму:

- Дитина рідко встановлює зоровий контакт, або ж встановлює зоровий контакт у незвичний спосіб (напр., дивиться на вас скоса чи дивиться наче крізь вас).
- Виявляє значно менше цікавості, ніж очікувалося б, до того, що відбувається навколо.
- Переважно бавиться сама, перебуває наче у своєму власному світі.
- Дитина не наслідує ігри інших дітей, поведінки батьків.
- Виявляє відсутність інтересу до гри з однолітками.
- Дитина починала говорити, а потім перестала.
- Не реагує на прості вказівки, на звернену до неї мову – при тому, що поведінка в інших ситуаціях вказує на те, що у дитини немає проблем зі слухом.
- Розвиток мовлення дитини не відповідає вікові.
- Механічно повторює почуті слова, напр., висловлювання з телепрограм. Повторює їх багаторазово.
- Не використовує жестів, міміки при спілкуванні.
- Повторює у відповідь останні слова звертань на її адресу.
- Надмірно боїться різких звуків (напр., шуму порохотяга), часто закриває при цьому долонями очі, вуха.
- Не любить, щоби до неї торкались, обіймали, гладили по голові.
- Дитина має стереотипні рухи, наприклад, клацання пальцями, крутіння головою, розгойдування.
- Протестує проти змін у навколишньому середовищі чи в способі життя (напр., проти зміни меблів у помешкання чи зміни маршруту, яким ходить у садочок).
- Дитина надмірно захоплюється числами, датами, окремими предметами, якоюсь однією темою.
- Любить крутитися на місці чи захоплюється предметами, що крутяться.
- Має обмежене коло уподобань, напр., любить бавитися лише одним (часто незвичним) предметом, часто і багаторазово складає в ряд свої іграшки і т.п.
- Дитину важко зупинити, відволікти від одноманітних, повторюваних дій чи фраз.
- Прив'язується до незвичних речей, любить бавитися стрічками, камінцями, паличками чи волоссям і т.п.
- Потребує точного дотримання встановлених ритуалів, різко реагує на будь-які зміни (наприклад, наполегливо вимагає дотримуватись однакової послідовності дій, купуючи щось у крамниці, або ж їсти лише з певного посуду, вдягатися тільки у визначений одяг, ходити постійно тією самою дорогою і т.п.).

Ранніми симптомами аутизму можуть бути:

- Відсутність належної невербальної комунікації в річному віці (неадекватна мова тіла, відсутня усмішка, порушений зоровий контакт, тілесний та ін.)
- Затримка мовленнєвого розвитку (жодного слова в 16 міс., немає фраз із двох слів у 2 роки)
- Регрес мовленнєвого розвитку
- Складається враження, що у дитини порушення слуху (не реагує на ім'я, коли кличуть і т.п.), хоча в окремих ситуаціях є ознаки нормального слуху
- Дитина не вміє бавитися іграшками за призначенням (а натомість, напр., викладає їх у ряди), відсутня уявна гра (тобто, для прикладу, бавитися кубиком немов машинкою і т.п.)
- Надмірна прив'язаність до одного предмету чи іграшки
- Дитина не використовує невербального спілкування для того, щоб вказати на свої потреби (напр., вказати пальцем на плящину з напоєм)

Втім, фахівцям першої ланки важливо пам'ятати, що усі ці симптоми не вказують однозначно на аутизм – необхідним є фахове обстеження на предмет аутизму, проведення диференційної діагностики – тому на цьому етапі не рекомендується фахівцям робити діагностичне заключення і представляти батькам діагноз розладу спектру аутизму у їхньої дитини як встановлений факт, але лише як діагностичне припущення – і тоді мотивувати батьків до подальшого обстеження у дитячого психіатра та фахівців програми Раннього Втручання.

(2) Встановлення діагнозу аутизму та проведення комплексного обстеження

Дитина з підозрою на розлад спектру аутизму повинна бути обстежена дитячим психіатром, психологом, спеціальним педагогом та логопедом. При потребі можуть бути проведені додаткові обстеження іншими фахівцями, а також інструментальні та лабораторні обстеження.

1. Психіатричне обстеження – його метою насамперед є встановлення діагнозу розладу спектру аутизму, проведення диференційної діагностики, встановлення супутніх медичних/психіатричних розладів та підвиду розладу спектру аутизму. Психіатричне обстеження повинне здійснюватися у відповідності до стандартів обстеження у дитячій психіатрії і включати в себе:

А. збір анамнезу – насамперед з орієнтацією на симптоми аутизму, їх вираженість, динаміку; історію розвитку дитини загалом, медичний та генетичний, сімейний анамнез, рівень розвитку дитини,

наявність інших симптомів/скарг, попередні методи втручання/лікування і т.д. При опитуванні батьків важливо особливу увагу звернути на наявність симптомів аутизму та їх детальну характеристику (зокрема у основних проблемних сферах – соціальна взаємодія, стосунок дитини з навколишнім світом, розвиток мови та спілкування, розвиток гри, наявність стереотипної, рестриктивної поведінки), наявність інших проблемних аспектів розвитку/поведінки; на історію розвитку дитини, наявність факторів, що змогли спричинити органічне ураження ЦНС, а також виявлення генетичних маркерів РСА серед рідних дитини. З огляду на потребу диференційної діагностики може бути потрібне детальне опитування щодо наявності/характеру симптомів інших психіатричних розладів. У допомогу до стандартної процедури збору анамнезу розроблено чисельні опитувальники по симптомах аутизму, які дозволяють не оминати перевірити усі можливі його прояви та зекономити певний час на опитування – шкали ABC (Autism behavior checklist), CHAT (Checklist for autism in toddlers) та ін. - (для прикладу див. шкали для РСА та синдрому Аспергера у додатку 1 і 2). Також розроблено стандартизовані процедури клінічного інтерв'ю специфічні до завдання виявлення симптомів аутизму – ADI-R (autism diagnostic interview revised). В процесі опитування про розвиток дитини важливо також не забути про обстеження не лише дефіцитарних аспектів, але й сильних сторін дитини, її здібностей і т.д.

В. Безпосереднє обстеження дитини – включає як базове педіатричне/неврологічне обстеження, так і прицільне психіатричне обстеження з фокусом уваги на рівні психологічного розвитку дитини (когнітивний, мовленнєвий), характеристиці соціальної взаємодії, комунікації (це може передбачати і спроби безпосередньо нав'язати контакт з дитиною, так і спостереження за характером взаємодії дитини з рідними), характеристики гри дитини, взаємодії її з предметами навколишнього світу, адаптаційні навички. Важливо зазначити, що не завжди в умовах консультації в кабінеті психіатра можуть проявитися усі проблемні симптоми поведінки дитини – тому може бути потрібними додаткові зустрічі, спостереження за дитиною в звичному середовищі (дім, вулиця, садочок і т.д.) – як напряму, так часом і шляхом аналізу відеозаписів. Окрім такого базового психіатричного обстеження розроблені додаткові структуровані процедури обстеження дітей з РСА – зокрема дві найбільш поширені діагностичні шкали спостереження симптомів аутизму – ADOS (autism diagnostic observation scale) та CARS (childhood autism rating scale) - це цінні клінічні інструменти, застосування яких дозволяє ретельно перевірити і оцінити вираженість в балах симптомів аутизму – але їх застосування потребує тривалого часу, (а щоб компетентно оволодіти ними – теж потрібно доволі багато часу і спеціалізоване навчання) – це суттєво обмежує їх застосування. Втім важливо знати, що для клінічного встановлення діагнозу аутизму ці шкали не є так важливі, як для визначення ступеня вираженості симптомів, моніторингу їх динаміки та ін.

С. Обстеження психосоціального, сімейного контексту життя дитини – є дуже важливим і в його процесі встановлюється розуміння того, в якій сім'ї виховується дитини, як сприймаються батьками порушення розвитку дитини, як впливають особливі потреби дитини на динаміку сімейної системи та ін. – це відбувається як шляхом запитань, так і безпосереднього спостереження за взаємодією членів сім'ї між собою. У процесі знайомства з сім'єю реалізується також важливе завдання побудови партнерських стосунків з батьками, встановлення довіри.

Отже, в процесі психіатричного обстеження задля встановлення діагнозу РСА досліджується наявність симптомів РСА, їх динаміка, проводиться диференційна діагностика як між самими розладами з групи РСА (ранній дитячий аутизм, атипичний аутизм, синдром Аспергера, Ретта, дезінтегративний розлад – діагностичні критерії див. Міжнародна класифікація хворіб 10-го перегляду), так і з іншими коморбідними медичними/психіатричними розладами. Водночас відбувається і аналіз можливих причинних факторів щодо РСА (генетичні, органічне ураження ЦНС, певне захворювання ЦНС та ін.).

Диференційна діагностика при РСА:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> нормальні вікові особливості поведінки | <input type="checkbox"/> гіперактивний розлад із дефіцитом уваги |
| <input type="checkbox"/> порушення зору/слуху | <input type="checkbox"/> селективний мутизм та соціальна фобія |
| <input type="checkbox"/> розлад прив'язаності/психосоціальна депривація | <input type="checkbox"/> тіки, синдром Жілля де ля Туретта |
| <input type="checkbox"/> розлади розвитку мови | <input type="checkbox"/> obsесивно-компульсивний розлад |
| <input type="checkbox"/> розумова відсталість | <input type="checkbox"/> шизофренія та ін. |

Коморбідні медичні розлади при РСА:

- Епілепсія
- Туберозний склероз
- Синдром ламкої Х-хромосоми
- Синдром Дауна (7%)
- Інші генетичні розлади, що ведуть до розумової відсталості
- Інші розлади, що ведуть до органічного ураження ЦНС
- Вроджена сліпота
- Зв'язок з недоношеністю
- Порушення імунної системи
- Гастроентерологічні розлади та ін.

Коморбідні психіатричні розлади при РСА:

- Розумова відсталість (30-70%)
- Розлади сну
- Тривожні розлади
- Афективні розлади
- Obsесивно-компульсивний розлад
- Тіки, синдром Жілля де ля Туретта
- Аутоагресія та ін.

При діагностиці РСА важливо опиратися на діагностичні критерії (МКХ-10, DSM-IVTR) – про діагноз ми можемо говорити з певністю лише в разі ретельного обстеження та дотримання вимог цих діагностичних систем. З огляду на вагу діагнозу дитини як для батьків, так і на об'єм необхідних втручань ціна діагностичних помилок як псевдо негативних, так і псевдо позитивних є дуже високою – тому в сумнівних випадках важливе залучення додаткових консультантів, спостереження в часі та ін.

Діагностичні критерії раннього дитячого аутизму за DSM-IVTR

- А. Щонайменше шість симптомів з розділів (1), (2) і (3), причому щонайменше два з них з розділу (1), і щонайменше по одному з розділів (2) і (3):
- (1) Якісні порушення в соціальній взаємодії, представлені щонайменше двома ознаками:
- a) нездатність адекватно використовувати невербальне спілкування - погляд очі в очі, вираз обличчя, пози і жести тіла для регулювання соціальної взаємодії;
 - b) нездатність розвитку стосунків з однолітками щодо свого рівня розвитку;
 - c) відсутність спонтанного пошуку обміну радістю, інтересами чи досягненнями з іншими людьми (напр., не показує, не приносить чи не пробує звернути увагу інших на те, що його цікавить і т.п.);
 - d) відсутність соціально-емоційної взаємності
- (2) Кількісні порушення в комунікації, що представлені щонайменше однією ознакою:
- a) відставання чи повна відсутність мовлення (яке не супроводжується спробами компенсації через використання жестів, міміки, як альтернативної моделі комунікації);
 - b) у осіб з розвитком мови відносна неспроможність ініціювати чи підтримувати розмову;
- c) стереотипне чи повторне використання мови чи ідіосинкратичне використання слів чи речень.
- d) відсутність різноманітної спонтанної уявної чи соціальної гри-імітації відповідної до рівня розвитку.
- (3) Обмежені, повторні чи стереотипні види поведінки, інтересів чи діяльності, що представлені щонайменше однією ознакою:
- a) активна діяльність аномальна щодо своєї інтенсивності чи сфокусованості за стереотипними чи обмеженими видами інтересів;
 - b) явно виражене обов'язкове підтримування специфічного нефункціонального розпорядку та ритуалів;
 - c) стереотипні та повторні механічні рухи/ моторні манеризми (напр., крутіння долонями/пальцями, складні рухи усім тілом та ін.);
 - d) надмірна зацікавленість частинами предметів.
- В. Затримка чи аномальне функціонування у принаймні одній з наступних сфер присутні у віці до трьох років: (1) соціальна взаємодія, (2) використання мови у соціальному спілкуванні, (3) символічна чи уявна гра.
- С. Порушення не відповідає краще критеріям синдрому Ретта чи дезінтегративного дитячого розладу.

Діагностичні критерії синдрому Аспергера за DSM-IVTR

- А. Якісні порушення в соціальній взаємодії, представлені
- С. Розлад спричиняє значні порушення у сфері соціального,

щонайменше двома ознаками:

- 1) нездатність адекватно використовувати невербальне спілкування - погляд очі в очі, вираз обличчя, пози і жести тіла для регулювання соціальної взаємодії;
- 2) нездатність розвитку стосунків з однолітками щодо свого рівня розвитку;
- 3) відсутність спонтанного пошуку обміну радістю, інтересами чи досягненнями з іншими людьми (напр., не показує, не приносить чи не пробує звернути увагу інших на те, що його цікавить і т.п.);
- 4) відсутність соціально-емоційної взаємності

В. Обмежені, повторні чи стереотипні види поведінки, інтересів чи діяльності, що представлені щонайменше однією ознакою:

- 1) активна діяльність аномальна щодо своєї інтенсивності чи сфокусованості за стереотипними чи обмеженими видами інтересів;
- 2) явно виражене обов'язкове підтримування специфічного нефункціонального розпорядку та ритуалів;
- 3) стереотипні та повторні механічні рухи/ моторні манеризми (напр., крутіння долонями/пальцями, складні рухи усім тілом та ін.);
- 4) надмірна зацікавленість частинами предметів.

занятого чи іншого важливого функціонування.

D. Нема клінічно значимого відставання у розвитку мови (напр., окремі слова вживалися у віці до 2 років, фрази – до 3 років).

E. Нема клінічно значимого відставання у когнітивному розвитку чи важливих вікових навиках турботи про себе, адаптивної поведінки (іншої ніж соціальна взаємодія) та інтересу до довкілля у дитинстві.

F. Не виповнюються критерії для іншого специфічного загального розладу розвитку чи шизофренії.

При потребі дитячий психіатр може скерувати сім'ю на додаткові обстеження по показах – зокрема неврологічне обстеження, ЕЕГ, сурдологічне обстеження, генетичне та ін. При цьому важливо уникати так само зайвих обстежень (на даний момент нема жодних інструментальних чи лабораторних методів діагностики РСА).

Окрім обстеження дитячого психіатра надзвичайно важливими для комплексної діагностики є обстеження інших фахівців:

1. Психолога – зокрема тестування інтелекту зі встановленням IQ, дослідження нейропсихологічних особливостей дитини, рівня психологічного розвитку, симптомів аутизму (часто власне психологи проводять вище згадувані структуровані обстеження), характеристик сім'ї, взаємодії батьків з дитиною та ін.
2. Логопеда та спеціального педагога – оцінка комунікацій та мовленнєвого розвитку дитини, когнітивного, соціального, розвитку гри та ін.
3. Фахівця з сенсорної інтеграції – оцінка сенсорних розладів, які часто є присутні у дітей з РСА.

Ціллю усіх цих обстежень є скласти цілісне бачення дитини, не лише її діагнозу, але й її індивідуальних особливостей, сильних сторін, потенціалу, характеристик її соціального середовища – на основі цього фахівці можуть не лише з певністю представити батькам діагноз дитини, пояснити її особливості, але й вибудувати у партнерстві з сім'єю індивідуальну програму допомоги/реабілітації.

(3) Представлення даних обстеження батькам та побудова індивідуальної програми допомоги сім'ї та дитині

По завершенні діагностичного процесу важливо представити батькам підсумки та результати, надати інформацію щодо проблем дитини та можливих способів лікування/реабілітації та разом встановити цілі і методи подальшої допомоги – пропонується індивідуальний план допомоги сім'ї та дитині.

Однією з найбільших потреб сім'ї, в якій з'являється дитина з РСА, є потреба у інформації. Батьки потребують розуміти, що є з їхньою дитиною, розуміти її обмеження, їхню природу, причини, наслідки; розуміти прогноз розвитку дитини, те, як вони можуть допомогти їй, якої медичної допомоги чи реабілітації потребує їхня дитина. Поінформованість батьків є передумовою того, що вони зможуть приймати мудрі рішення в інтересах дитини, розуміти межу між обмеженнями та можливостями, а відповідно приймати реальність того, що не можна змінити, та водночас допомагати дитині розвинути наявні можливості. Тільки розуміючи реальність, можна мудро в ній жити, співпрацювати з нею. Володіння сучасною інформацією щодо РСА є також дуже важливою з огляду на поширені міфи та комерційну рекламу недостатньо чи сумнівно ефективних/псевдонаукових методів лікування/реабілітації аутизму. Володіння інформацією запобігає марній витраті часу, коштів, ресурсів на неефективні способи допомоги дитині.

Отже, фахівцям необхідно усвідомлювати важливість надання інформації батькам. Надання інформації і освіта батьків є однією з пріоритетних цілей програм Ранняго Втручання. Реалізація цієї цілі досягається шляхом дотримання ряду важливих принципів:

1. Батьки мають право володіти усією інформацією, що стосується їхньої дитини, і обов'язком фахівців є надавати таку інформацію.
2. Інформація повинна подаватися батькам зрозумілою мовою у доступній формі.
3. Завданням фахівців є не просто дати інформацію, але бути готовими роз'яснити її, дати відповіді на запитання, при потребі ще раз повернутися до певної теми на запит батьків.
4. Інформація повинна подаватися у коректній, етично-відповідній формі і не повинна носити знецінюючий чи принижуючий гідність дитини характер.
5. Фахівці повинні усвідомлювати, що інформація не може бути засвоєна відразу, а тому мають бути готові її повторювати, а також використовувати різні формати її подання – під час індивідуальної розмови в усній формі, письмовій (заключення, рекомендації), книжки, відеоматеріали, групові лекції/семінари, інтернет-ресурси і т.п.
6. Інформація повинна бути достовірною і відповідати науково доведеним фактам. У випадку невідомості, сумніву чи недослідженості певного питання важливо повідомити батьків про це.
7. Фахівці повинні усвідомлювати, що представлення неповносправності дитини, прогнозу є складним завданням, яке може викликати у батьків сильні почуття та суттєво вплинути на досвід сім'ї, а тому фахівці потребують спеціальної підготовки, знань та навиків, щоб ефективно реалізовувати це завдання.
8. Фахівці повинні також усвідомлювати, що батьки сприймають інформацію дещо іншим, «емоційним» каналом зв'язку, а тому бути чутливими до того, що ті ж факти, які ними можуть сприйматися у один спосіб, батьками можуть сприйматися зовсім по-іншому. Тому фахівцям важливо бути особливо тактовними в процесі представлення інформації, намагатися не просто подавати інформацію, але й бути чутливими до того, як вона сприймається.

Спосіб, у який батькам представляються обмеження їхньої дитини, є дуже важливим у визначенні їхнього досвіду, він може відіграти позитивну роль і сприяти позитивній динаміці процесу адаптації до цієї новини, або ж – навпаки, може ще більше дестабілізувати і травмувати сім'ю.

Орієнтовний протокол проголошення діагнозу наступний:

1. Насамперед важливо вибрати місце і час. Не можна проголошувати діагноз на ходу в коридорі, коли через п'ять хвилин чекає якась інша важлива справа. Лікар повинен виділити щонайменше 30 хвилин, а в ідеалі до години. Важливо запросити батьків у кабінет, де ніхто не потурбує і де батьки почуватимуться комфортно.
2. Важливо запросити обох батьків. Адже сказати, для прикладу, одній лише мамі інформацію про аутизм/неповносправність – це означає скинути на її плечі ще й важке завдання переказати цю інформацію чоловікові, що вона може бути просто не готова зробити через силу власних емоційних переживань. Присутність обох батьків є дуже важливою, бо вони можуть підтримати один одного, що полегшить сприйняття ними болючої реальності. Присутність обох батьків важлива ще й тому, що фахівці можуть дати відповіді на запитання

обох батьків, роз'яснити незрозумілі аспекти, що попередить появу суперечки про те, хто і що як зрозумів.

3. Якщо батьки присутні з дитиною, то важливим є засвідчити позитивне ставлення фахівця до дитини, підкреслення її цінності, її сильних рис. Для прикладу, можна відзначити позитивні досягнення її розвитку чи просто позитивні риси. Можна також змодельовати позитивне ставлення до дитини.
4. На початку розмови батькам важливо повідомити її мету. Для прикладу: «Ми хочемо сьогодні представити вам результати обстежень дитини, а тому ми відвели час на спільну зустріч».
5. Тоді представити результати обстежень, вказуючи водночас на досягнення дитини в розвитку, так і на реальні затримки, порушення, пояснюючи їх значення. Представляючи факти важливо бути чутливими до реакцій батьків, при потребі зупинятися, роз'яснювати, давати відповіді на запитання. Тоді, по викладі основних фактів, підсумувати їх і звести до діагностичного та прогностичного формулювання. Ця перша частина діагностичного формулювання повинна бути доволі чіткою і лаконічною, вона повинна представляти дитину не у негативний спосіб (типу «з неї нічого не буде»), а показати як реальність обмежень, так і реальність можливостей розвитку. Втім, вказування можливості розвитку не повинно спантеличити батьків у сенсі, що «зараз відстає, але з часом усе наздожене».
6. Після першої, «сконденсованої» порції інформації важливо відчути ситуацію і продовжувати далі в залежності від реакції батьків.
7. Якщо батьки чи хтось один із них сильно засмутився, важливо не переходити одразу далі, а висловити підтримку – жестом, словом, співчутливим поглядом. Якщо батьки задають запитання – дати відповіді. Якщо батьки заперечують, відмовляються вірити – визнати, що ви розумієте їхню неготовність повірити, але водночас ви надаєте їм фактичну інформацію.
8. Звичайно після першої хвили почуттів батьки готові слухати далі і переважно задають багато запитань – з одного боку, про майбутнє, прогноз, з іншого – про те, що їм робити зараз, як можна допомогти дитині. На запитання про прогноз важливо давати відповіді дуже обережно, тому що звичайно сам діагноз РСА не дозволяє з точністю передбачити можливий рівень розвитку дитини у майбутньому, і у випадку невизначеності краще говорити про можливий спектр, аніж заявляти, як саме буде.
9. По роз'ясненні можливих варіантів розвитку дитини важливо зосередитися на тому, чого потребує дитина зараз і яка опіка, допомога їй потрібна, в чому полягає роль батьків, якими є можливі методи допомоги. Важливо також застерегти батьків від застосування неефективних методів або ж спроб прямого обману чи маніпуляцій їхньою свідомістю щодо можливостей певним «чудодійним» методом вилікувати дитину.
10. Звичайно у батьків виринає також запитання, як жити з цими випробуваннями, що чекає на їхню дитину, чи зможе вона бути щасливою, чи зможе їхня сім'я бути щасливою. І тут лікар може сказати дещо про філософію життя з неповносправною дитиною, розповісти історії інших батьків, запропонувати батькам можливість знайомства з батьками інших дітей, які мають також аутизм чи інший розлад із РСА. Важливо дати батькам відчути, що розлад дитини не означає кінець усьому, втрату можливості бути щасливими, але що це насправді починається новий етап життя, у якому треба навчитися багатьох нових речей, навчитися жити у новій реальності.
11. У випадку сильних реакцій заперечення і відмови батьків прийняти факт невиліковності аутизму важливо зрозуміти, що опір батьків є захисною функцією і немає потреби його «ламати». У таких випадках важливо зосередити увагу на розмові про те, що потрібно дитині зараз, як можна допомогти їй у розвитку, якого лікування/реабілітації вона потребує, а питання прогнозу залишити на майбутнє. Немає сенсу сперечатися з батьками щодо того, якою буде їхня дитина в далекому майбутньому, головне разом допомогти дитині зараз, дати їй те, чого вона потребує для повноцінного розвитку. Важливо також поважати право батьків на іншу думку і при запиті дати їм можливість звернутися до іншого лікаря/фахівця, чи пройти повторні обстеження, якщо це може бути доцільним.
12. Звичайно на першій розмові важливо не передозувати інформацію – якщо її буде забагато, батьки її просто не зможуть засвоїти. Треба бути готовим, що батьки багато що можуть просто не почути, пропустити у вихорі емоцій. Тому важливо домовитися одразу про наступну зустріч, запевнити у відкритості до неї, готовності відповісти на усі запитання.

13. Наприкінці зустрічі може бути важливим торкнутися таких запитань: чи варто казати про розлад дитини бабусі, дідусеві, братику/сестрі. Затягування з відкриттям правди, її приховування веде лише до погіршення атмосфери; з часом сказати правду може бути все важче, попри те, що вона стає все очевиднішою. Це може частково у майбутньому приводити до самоізоляції батьків та дитини.
14. Якщо є можливість наприкінці зустрічі дати батькам інформаційні друковані матеріали про РСА, це може виявитися дуже корисним, особливо якщо ці матеріали є доброї якості і підготовлені спеціально для батьків.

Втім представлення діагнозу та прогнозу це лише одна частина завдання, що стоять перед фахівцями. Інша – роз'яснення нейробіологічних та нейропсихологічних особливостей їхньої дитини, а відповідно як розуміти її поведінку, її комунікативні спроби – а відповідно як взаємодіяти з нею, які є можливості допомоги. Це передбачає базову психоедукацію батьків щодо РСА – завдання, з яким ще багато доведеться працювати далі на наступних етапах втручання.

Круглий стіл фахівців з батьками у другій своїй частині має за мету представити можливі методи допомоги дитині і тоді спільно скласти індивідуальну програму допомоги сім'ї та дитині – при цьому враховуються, як пропозиції батьків, реальні можливості їхньої програми, так і думку батьків. При потребі батьків також можна скерувати у інші заклади/установи, які можуть надати послугу Ранняго Втручання для їхньої дитини.

(4) Раннє Втручання - реалізація індивідуальної програми допомоги сім'ї та дитині

Загальна характеристика програм Ранняго Втручання

Раннє Втручання – це комплексна система послуг сім'ї, в якій народилася дитина з неповносправністю чи ризиком розвитку такої. Ця система послуг скерована на раннє виявлення, терапію та профілактику порушень розвитку дитини та функціонування її сім'ї і забезпечується мультидисциплінарною командою фахівців.

Раннє Втручання є в першу чергу сімейно-центрованою моделлю допомоги і своєю головною ціллю ставить допомогти сім'ї створити такі умови, в яких дитина могла б повноцінно рости, розвиватися, реалізовувати свій потенціал, долати накладені неповносправністю обмеження та інтегруватись в життя спільноти та суспільства. Програма Раннє Втручання визнає і вшановує сім'ю як первинне і найбільш важливе середовище життя дитини, її батьків, братів та сестер і намагається усіляко підтримувати побудову позитивних стосунків всередині родини та встановлення в ній атмосфери любові та взаємоприйняття. Усю свою діяльність в інтересах дитини програма здійснює лише у тісній співпраці з батьками. Водночас цілий ряд послуг програми є призначений батькам, а також братам і сестрам дитини з особливими потребами.

Програма Раннє Втручання надає свої послуги насамперед дітям перших років життя (0-6), оскільки раннє виявлення біологічних та соціальних факторів ризику щодо порушення розвитку дитини дає можливість своєчасно почати інтенсивну реабілітацію у ранньому віці, коли розвиток дитини особливо піддається впливу і є можливість попередити ускладнення неповносправності як на функціонуванні сім'ї, так і на фізичному та психосоціальному розвитку дитини.

Діяльність програми здійснюється мультидисциплінарною командою, в якій спеціалісти тісно співпрацюють між собою, оскільки тільки у такий спосіб сім'ї та дитині може бути надана цілісна, комплексна допомога. Командна діяльність побудована на принципі важливості та взаємодоповнюваності усіх фахівців та наголосі на інтеграцію спеціальностей та різних методик та підходів всередині кожної спеціальності в інтересах сім'ї та дитини. Програма Раннє Втручання визнає також, що потреби дітей з особливими потребами та їх родин не можуть бути забезпечені без

розвитку в суспільстві цілої мережі різного характеру спеціалізованих систем послуг, а тому усіляко намагається сприяти розвитку між секторальної співпраці та загальносуспільних реформ.

Основою етичної діяльності програми Раннього Втручання є віра у вартість і цінність життя кожної дитини, у її невід'ємне право бути любленою і шанованою як особистість, її потребу любити у відповідь, розвивати та реалізовувати свої здібності та таланти.

Основні цілі Раннього Втручання:

- Раннє виявлення дітей з порушеннями розвитку та з групи ризику і вчасне надання їм необхідної комплексної допомоги
- сприяти розвитку дитини віком від народження до трьох років з неповносправністю чи ризиком її виникнення в контексті партнерської співпраці з сім'єю;
- надання психосоціальної підтримки та нормалізація життя родини, в якій виховується дитина з особливими потребами;
- рання соціальна інтеграція дитини з особливими потребами та її сім'ї в життя громади та суспільства

Загальну модель/схему роботи програми Раннє Втручання див. додаток 3

Умовно діяльність програми Раннього Втручання для дітей з розладами спектру аутизму можна поділити на три підпрограми: діагностично-консультаційно-інформаційну, програму розвитку дитини та програму психосоціальної підтримки родини. Нижче послідовно представлено завдання і об'єм діяльності кожної з програм.

1. Діагностично-консультаційно-інформативна програма

Про неї уже йшлося детальніше вище. Тут варто лише зупинитися на інформативному, психоедукаційному аспекті цієї програми – а саме на потребі батьків у інформації щодо РСА та шляхів допомоги своїй дитині у розвитку.

Це забезпечується як у формі індивідуальних консультацій для батьків так званих круглих столів фахівців з батьками, так і групових семінарів, а також організації бібліотеки для батьків.

Роль круглих столів. Звичайно круглі столи полягають у періодичних спільних зустрічах між батьками та фахівцями. На таких круглих столах фахівці можуть дати батькам інформацію про розвиток дитини, дані останніх обстежень, наявний прогрес або ж його відсутність, можуть обговорити потреби сім'ї та дитини, пріоритетні цілі та методи їхнього досягнення. Батьки також мають можливість відреагувати на цю інформацію, висловити своє бачення розвитку дитини, свої радощі та тривоги, своє задоволення/незадоволення співпрацею з фахівцями, свої побажання, цілі і наміри до співпраці. Такі круглі столи є дуже важливими, вони є справді моментами не тільки надання важливої інформації батькам, супроводу батьків у прийнятті неповносправності дитини та виробленні «нової філософії життя», але основою побудови партнерства та його реалізації. Такі круглі столи допомагають планувати партнерську співпрацю між батьками та фахівцями та ефективно її реалізовувати. Такі круглі столи мали б тривати близько години, на них варто запросити завжди обох батьків і усіх фахівців, що працюють із дитиною. До круглих столів звичайно готується супровідна документація, що підсумовує результати обстежень. На круглих столах, як і згідно з вищеописаною процедурою проголошення діагнозу, часто доводиться повторно представляти батькам реальність неповносправності дитини. І при цьому, знову ж таки, завдання подвійне: усвідомити і прийняти те, чого не можна змінити, а з іншого боку скерувати зусилля на допомогу дитині у розвитку її реальних

можливостей. Бесіда так само зосереджується не виключно на дитині, але на усіх ланках біопсихосоціального ланцюжка факторів.

Лекції та освітні семінари для батьків. Пріоритетність завдання освіти батьків дітей з розладами спектру аутизму зумовлює організацію таких інтенсивних форм інформування, як лекції та семінари (за тривалістю в межах 3-5 годин, деколи декілька днів у тиждень, або ж раз у тиждень кілька тижнів підряд). Лекції і семінари здебільшого рекомендовано проводити в груповому форматі, об'єднуючи батьків дітей з однаковою формою неповносправності. Формат лекції дозволяє дати великий об'єм цілісної інформації, детально пояснити основи походження та формування РСА, а також їх наслідки, їх взаємодію з усіма біопсихосоціальними факторами, що визначають життя, розвиток та майбутнє дитини. Велику увагу ми приділяємо не тільки розумінню самих РСА, але й розумінню шляхів допомоги і уявленню, якої саме допомоги потребує дитина в розвитку. Іноді лекція читається декількома фахівцями, що висвітлюють суміжні сфери, як-от, для прикладу, соціальний і когнітивний розвиток дитини та шляхи реабілітації порушень у цих сферах. З іншого боку, рекомендовано завжди торкатися на лекціях цілісного бачення розвитку дитини, а тому говорити і про важливість досвіду сім'ї, про роль соціальних факторів, необхідність реабілітації суспільства. Лекції та семінари мають відбуватися в інтерактивному форматі, батьки важливо мати можливість запитувати, висловлювати свої думки, спілкуватися один з одним.

Бібліотека для батьків. Не менш важливого є можливість давати батькам різні роздаткові матеріали – як-от книги, статті, журнали, відеофільми і т.п. Батьки справді потребують інформації і тому дуже потрібно мати бібліотеку – ресурсний центр, у якому зібрані інформаційні матеріали, і батьки мають можливість їх випозичати. Важливо здійснювати періодичний моніторинг якості цих матеріалів, оскільки окремі статті та книги можуть бути сумнівного, суперечливого змісту, можуть рекламувати неефективні методи допомоги, служити чиймсь комерційним інтересам – а тому важливо такі матеріали представляти батькам з певним роз'ясненням або ж загалом не радити. Те саме стосується і багатьох інтернет-ресурсів, які часто подають так само ненаукову або ж псевдонаукову та комерційно-рекламну інформацію. Втім, існує також і багато якісних інтернет-ресурсів призначених саме для батьків дітей з РСА і дуже корисно скеровувати батьків до таких віртуальних бібліотек. Слід пам'ятати, що інформування батьків може відбуватися і шляхом розміщення відповідних роздаткових матеріалів у фойє почекалень, де батьки можуть переглядати їх, чекаючи на консультацію і таким чином знаходити для себе важливу інформацію. Варто звернути увагу і на спрямованість, і на жанрову різноманітність цих матеріалів: частина літератури мала би бути наукового і медичного характеру, інша повинна бути спрямована на підтримку сім'ї, сприяти формуванню нової філософії життя – історії інших батьків, притчі, художні твори, художні та документальні фільми і т.п. Книга, образне, метафоричне слово мають велику силу визначати наш досвід, формувати модель сприйняття тих чи інших життєвих обставин, а тому бібліотерапія у широкому сенсі цього слова є важливим ресурсом підтримки та допомоги сім'ям дітей із особливими потребами. Важливо, щоби фахівці були свідомі цього, свідомі наявних у бібліотеці центру ресурсів і активно пропонували їх батькам, відчувачи їхню готовність до сприйняття тієї чи іншої книги чи фільму, їхню потребу на тому чи іншому етапі життя сім'ї.

2. Програма розвитку дитини

Програма розвитку дитини забезпечує ранню реабілітацію порушень мовного, розумового та соціального розвитку дитини і забезпечується у тісній співпраці з батьками фахівцями лікарями, логопедами, спеціальними педагогами, психологами у відповідності до сучасних, ефективних, науково підтверджених методів ранньої реабілітації порушень розвитку у дітей з РСА. Великий наголос у роботі цих фахівців є у поступовій передачі компетенції батькам, навчанні їх основних реабілітаційних принципів. Водночас це не означає, що батьки мають замінити фахівців і заняття для

розвитку дитини, які фахівці програми рекомендують батькам для виконання вдома, не повинні їх обтяжувати, виснажувати чи перешкоджати їм виконувати свої батьківські функції, які є першоважливими, але бути частиною гри, спілкування та звичного ритму життя сім'ї.

Реабілітаційна програма повинна включати і встановлювати чіткі цілі, симптоми-мішені втручань, пріоретизувати їх і встановлювати шляхи і засоби для їх досягнення з чітким розподілом ролей та компетенції. Так само має відбуватися моніторинг ефективності цієї програми, її регулярний перегляд та модифікація.

Нижче розглядаються основні рекомендовані форми послуг в межах індивідуальної програми реабілітації дитини з РСА. Звісно об'єм і вид послуг є індивідуальними і встановлюються для кожної дитини окремо з огляду на її індивідуальні особливості.

Перелік можливих послуг в межах програми Раннього Втручання для дітей з РСА:

- Індивідуальні та групові комплексні реабілітаційні заняття – з логопедичним, психологічним та педагогічним компонентом у відповідності до сучасних педагогічних методик для дітей з РСА – TEACH, SCERTS, RDI (включаючи тренінг когнітивних, комунікативних та соціальних навичок, корекцію поведінкових проблем, танцювально-рухову та музико- і арттерапію та ін.)
- Сенсорна інтеграція
- Поведінкова терапія
- Медичний супровід/медикаментозне лікування/ дієтотерапія

Вид послуги	Зміст послуги
Індивідуальні та групові комплексні реабілітаційні заняття	<p>Логопедично-педагогічні заняття, тренінг когнітивних, комунікативних та соціальних навичок, поведінкова терапія, танцювально-рухова, музико- та арттерапія. Заняття проходять як в груповій, так і індивідуальній формі. Вони становлять основу педагогічно-психологічного компоненту реабілітації і здійснюються фахівцями логопедом, спеціальним педагогом, психологом у відповідності до сучасних педагогічних методик для дітей з РСА – TEACH, SCERTS, RDI та ін. Широко інтегруються так само і компоненти ігрової терапії (батьки-діти і діти-діти), тренінгу соціальних навичок, танцювально-рухової, музико- та арттерапії. В залежності від форми та індивідуальних характеристик дитини акцент у заняттях може робитися на тому, чи іншому їх компоненті. Так, для прикладу, для дітей з синдромом Аспергера показаний більший наголос на тренінгу соціальних навичок та комунікація, а логопедичні заняття як такі є непотрібні.</p> <p>Рекомендована тривалість занять щонайменше 15 годин у тиждень, загальна тривалість – щонайменше шість місяців. Окремі заняття можуть відбуватися вдома у формі домашніх візитів, а так в основному місцем реабілітаційних занять є реабілітаційна установа.</p> <p>Особливістю занять в програмах Раннього Втручання є те, що батьки часто є присутні і беруть активну участь в процесі заняття, часто можуть отримувати "домашні завдання" і навчатися певних методам стимулювання</p>

	<p>мовленнєвого, соціального та когнітивного розвитку дитини.</p> <p>Заняття можуть бути направлені на:</p> <ul style="list-style-type: none"> розвиток мовлення та комунікації (у тому числі з використанням альтернативних методів спілкування при потребі у відповідності до сучасних, розроблених для дітей з РСА форм альтернативного/полегшеного спілкування – для прикладу, системи обміну картинками – PECS) розвиток і стимуляцію ігрової діяльності дитини, її інтелектуального розвитку, адаптивних функцій, покращення стосунку/комунікації між батьками та дітьми розширення досвіду взаємодії, розвиток соціальних та комунікативних навичок, емоційний розвиток дитини корекцію поведінкових проблем <p>Під час занять у батьків є можливість обговорювати з фахівцем, як можливо розвивати дитину удома, в які ігри і як можна грати з дитиною, як підбирати адекватну стимуляцію удома, як в домашній ситуації розвивати навички дитини.</p>
Поведінкова терапія	<p>Реалізується фахівцем психологом, що має належну освіту у поведінковій терапії/функціональному поведінковому аналізі та модифікації. Метою є корекція поведінкових проблем у дитини, зменшення стереотипної, рестриктивної поведінки та інших форм проблемної поведінки – аутоагресивної, опозиційної, само стимуляційної та ін. Заняття відбуваються не безпосередньо з дитиною, а з батьками, але сфокусовані на спільному аналізі фахівця з батьками проблемної поведінки дитини та виробленні стратегій її модифікації. Відповідно встановлюється моніторинг, ставляться поведінкові цілі, батьки (а часом і фахівці, що працюють з дитиною) отримують завдання до реалізації з подальшим моніторингом ефективності і т.д.</p>
Сенсорна інтеграція	<p>Реалізується фахівцем, що має належну освіту у методиці сенсорної інтеграції – це може бути фахівець фізичної реабілітації, психолог, педагог. На основі проведеного сенсорного обстеження фахівець планує активності скеровані на інтеграцію та збалансування різних сенсорних сфер, корекцію сенсорних гіпер- чи гіпочутливостей, і відповідно рекомендує відповідні домашні завдання батькам з подальшим моніторингом їх ефективності. Важливим завданням фахівця з сенсорної інтеграції є консультування батьків щодо розуміння сенсорних особливостей їхньої дитини і створення для дитини сенсорно-сприятливого середовища.</p>
Медичний супровід	<p>Здійснюється лікарем психіатром, неврологом, педіатром. В окремих випадках дітям можуть бути потрібні медикаменти, які можуть мати допоміжну роль і є необхідними у випадках виражених поведінкових проблем (зокрема атипові нейролептики та антидепресанти з групи SSRI та деякі інші) – їх застосування повинно відбуватися лише під наглядом лікаря у відповідності до сучасних протоколів фармакотерапії аутизму розроблених згідно даних доказової медицини. Інколи можуть мати місце харчові алергії і деяким дітям під контролем лікаря-дієтолога та педіатра може допомогти безглютенова/безказеїнова/гіпоалергічна дієта. Наявність супутніх розладів, на зразок епілепсії, може також обумовлювати потребу в тривалій</p>

3. Програма психосоціальної підтримки сім'ї

Присутність в сім'ї дитини з РСА є пов'язано з багатьма стресами і труднощами. Тому важливим завданням програми Раннього Втручання є надання психосоціальної підтримки та супроводу сім'ї, де є дитина з РСА. Частково можна сказати, що усе, що робиться в Ранньому Втручанні, є підтримкою сім'ї і кожен фахівець робить свій внесок у спільне завдання допомогти сім'ї адаптуватися до життя у новій реальності. Втім цілий ряд підпрограм у Ранньому Втручанні є безпосередньо призначений батькам, а також братам і сестрам дитини з особливими потребами.

До них відносяться:

1. Програма супроводу сім'ї
2. Програма "Батьки для батьків"
4. Програма для братів та сестер
5. Програма домашнього відео тренінгу спілкування
7. Консультації соціального працівника
8. Програма волонтерів та ін.

Вид послуги	Зміст послуги
Сімейний супровід	Програма <u>сімейного супроводу</u> здійснюється соціальним працівником або ж психологом і полягає у періодичних зустрічах з батьками, в ході яких іде розмова про те, як батьки сприймають свою дитину, її неповносправність, як кожен з них переживає це особисто і водночас, як це відбилося на стосунку між ними, на їх стосунку з здоровими дітьми, з іншими членами сім'ї. Головне завдання супроводу полягає у тому, щоб допомогти батькам вивільнити свої почуття, відверто говорити про свій біль, свої страхи, надії, сподівання. І тоді разом подивитися на життя своєї сім'ї, подивитися на різні можливі дороги, які відкриваються перед ними і свідомо вибрати той шлях, яким далі йти у майбутнє. Окрім питань внутрішньо сімейних розглядаються також стосунки сім'ї з їх соціальним оточенням, конструктивні шляхи розвитку та побудови цих стосунків, а також використання наявних та потенційних джерел допомоги та підтримки.
Програма взаємопідтримки "Батьки для батьків"	<p><u>Програма "Батьки для батьків"</u> відіграє надзвичайно важливе місце у програмі, оскільки дає можливість батькам зустрітися один з одним, поділитися своїми почуттями, здобути досвідом, попередити один одного про глибокі кути та пастки на дорозі життя. Часто між сім'ями зав'язується глибока дружба, яка стає для них потужним джерелом підтримки. В групах ділення батьки можуть відкрито висловити свої почуття, знайти в інших розуміння та підтримку. Особливо сильним терапевтичним фактором є можливість „молодих” батьків спілкуватися з „досвідченими” батьками, які уже пережили кризу і змогли вийти з неї зміцнілими, з новим життєвим досвідом та мудрістю. Одні в одного батьки багато легше приймають пораду. Відчуття „ми не одні” додає сили: „Якщо хтось не сприймає неповносправність дитини як трагедію, але вчиться жити з цим у позитивний спосіб, то ми зможемо теж”. Організовує роботу програми батьки для батьків соціальний працівник.</p> <p>Форми роботи програми "Батьки для батьків":</p> <p>Групи ділення /взаємопідтримки/ дають батькам можливість поділитись тим, що</p>

	<p>тяготить їхні душі, допомагають відчувати взаємопідтримку інших батьків та зрозуміти, що вони не одні.</p> <p>Індивідуальна підтримка – форма роботи, в якій сім'ї, де виховується неповносправна дитина допомагають іншим сім'ям, подібним їм, користуючись власним досвідом. І ця підтримка може бути як психологічна, моральна так і фізична.</p> <p>Організація різних свят, заходів, прогулянок і т.д. допоможе більше згуртуватись всій сім'ї та сім'ям між собою, допоможе кожному члену родини відчувати себе потрібним, та відчувати свою потребу іншим.</p> <p>Триваліші семінари “Батьки для батьків”, літні табори для родин та ін.</p> <p>Розповсюдження літератури, відеофільмів – насамперед йдеться про історії життя інших сімей, їх досвід.</p>
<p>Програма для братів та сестер</p>	<p>Поза увагою програми Раннє Втручання не залишаються також здорові брати і сестри, для яких народження брата чи сестри з особливими потребами теж є чималим випробуванням і які також потребують уваги та підтримки.</p> <p>Програма підтримки для братів-сестер - це система надання послуг батькам та здоровим братам-сестрам дитини з особливими потребами. Вона передбачає :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Виявлення актуальності проблеми в процесі соціально-педагогічного супроводу сім'ї; 2. Групові зустрічі братів-сестер; 3. Індивідуальні консультації психолога зі здоровими братами-сестрами; 4. Індивідуальні консультації психолога з батьками щодо взаємостосунків між дітьми ; 5. Групові зустрічі з батьками для виявлення і подолання проблем взаємостосунків між здоровою та неповносправною дитиною; 6. Видавництво методичних рекомендацій для батьків щодо подолання проблем взаємостосунків між здоровою та неповносправною дитиною;
<p>Програма домашнього відео тренінгу спілкування (ДВТ)</p>	<p>Забезпечується в домашніх умовах психологами-відеотренерами. Суть методу полягає в аналізі характеру спілкування, виділенні та підтримці позитивних елементів комунікації. Наголос робиться на сильних сторонах і можливостях батьків та дитини. Метод ДВТ виходить з усвідомлення, що позитивні стосунки з батьками є необхідною умовою здорового розвитку дитини. Тренер записує на відео ситуації, які трапляються щоденно (гри, прийому їжі та ін.). Аналізуючи записані ситуації, він наголошує на тих моментах, де спілкування було успішним. Ці ситуації демонструються сім'ї на наступній зустрічі і обговорюються з батьками. Таким чином батьки можуть бачити, що навіть у дуже складних ситуаціях вони є успішними. Це додає їм впевненості у власних силах та можливостях.</p>
<p>Програма волонтерів</p>	<p>Волонтери – це молодь, яка пройшла спеціальну підготовку у формі короткого тренінгу і яка виявила бажання підтримувати сім'ю, товаришувати з дитиною з особливими потребами і т.п. Організовує волонтерську програму соціальний працівник. Волонтерство є як цінною підтримкою для самої родини, так і відіграє важливу соціальну та виховну роль в громаді.</p>

Соціальний супровід	Консультації соціального працівника з юридично-правових та соціальних питань, а також з приводу конкретних соціальних труднощів, з якими зустрічаються батьки. Консультації можуть бути як індивідуальні, але також соціальний працівник може організовувати різні тематичні тренінги для груп батьків.
---------------------	---

(5) Передача/скерування дитини на інші програми по завершенню Раннього Втручання

Тривалість Раннього Втручання для дітей з РСА може бути дуже різною і залежить від індивідуальних особливостей кожної дитини – і може бути від 6 місяців до кількох років. Звичайно перебування завершується, коли досягнуто поставлених реабілітаційних цілей і коли дитина готова до подальшого руху в заклади системи освіти – дошкільного чи шкільного характеру. Процес переходу від Раннього Втручання у заклади системи освіти є дуже важливим моментом переходу, під час якого батьки потребують особливого супроводу з боку фахівців Раннього Втручання, щоб могли вибрати оптимальне місце для навчання своєї дитини, а також зберегти здобуті досягнення, намітити нові цілі і шляхи їх досягнення, а також передати знання дитини та напрацьованих підходів до реабілітації від одних фахівців до других.

Щодо можливих місць подальшої освіти можливі різні варіанти і батькам важливо допомогти реалістично вибрати оптимальних для їхньої дитини.

Щодо дошкільної освіти – дитина з РСА у більшості випадків може бути інтегрована у звичайний дитячий садочок. Та при важких поведінкових та когнітивних порушеннях може бути доцільним перебування дитини у спеціалізованих реабілітаційних дошкільних групах для дітей із порушеннями розвитку. Втім, де б не перебувала дитина, важливо, щоби фахівці, які з нею працюватимуть, були відкритими та компетентними. Успішна дошкільна освіта є першою ланкою соціалізації дитини у середовищі ровесників, а тому вкрай важлива.

Можливості шкільної освіти для дітей з РСА є різними і визначаються насамперед особливостями дитини, її рівнем інтелектуального розвитку, ступенем вираженості поведінкових проблем. Для дітей із синдромом Аспергера, з високофункціональним аутизмом із нормальним рівнем інтелекту, незначними поведінковими порушеннями може бути рекомендована інтегрована освіта в загальноосвітніх школах. Для дітей із супутньою розумовою відсталістю, вираженими поведінковими розладами – це спеціалізовані класи чи заклади системи освіти, реабілітаційні центри та ін. Вибір належного шкільного середовища, педагогів є надзвичайно важливим і батькам потрібно заздалегідь вивчати наявні в громаді можливості, знайомитися з педагогами, радитися з фахівцями, щоби зробити оптимальний вибір для своєї дитини. Втім, де б не навчалася дитина з аутизмом, вона потребує особливих підходів у навчанні – і світовою педагогічною спільнотою розроблено спеціальні навчальні методики для дітей з РСА (TEACH, SCERTS та ін.)

Коли уже зроблено вибір місця освіти є дуже рекомендований контакт між фахівцями програми Раннього Втручання та фахівцями закладу системи освіти з метою передачі досвіду та планування, організації оптимальних умов для подальшої освіти дитини з РСА. У цей процес так само мають бути включені і батьки дитини. Формою такого контакту можуть бути круглі столи, письмові виписки, повторні зустрічі, телефонні консультації та ін.

Цей останній компонент є дуже важливим, оскільки оптимальний розвиток дитини з РСА можливо забезпечити лише спільними зусиллями батьків, та фахівців різних установ, які ефективно співпрацюють між собою і забезпечують послідовну цілісну реабілітацію та освіту для дитини з РСА.

ОПИТУВАЛЬНИК ПО НАЯВНОСТІ ОЗНАК ЗАГАЛЬНИХ РОЗЛАДІВ РОЗВИТКУ

Інструкція: прочитайте будь-ласка запитання, та відзначте свою відповідь галочкою в колонці навпроти. Якщо запитання не зрозуміле, чи ви не можете дати на нього однозначної відповіді, зазначте варіант відповіді „важко відповісти“.

	Так	Ні	Важко відповісти
А. Особливості соціальної взаємодії			
1. Дитина рідко встановлює зоровий контакт, або ж встановлює зоровий контакт у незвичний спосіб (напр., дивиться на вас скося).			
2. Часом є таке враження ніби дитина дивиться крізь Вас.			
3. Проявляє значно менше цікавості, ніж того би очікувалося, до того, що відбувається навколо.			
4. Часто має вираз обличчя, міміку не відповідні до ситуації.			
5. Емоції дитини є важкозрозумілі, часто не відповідають ситуації (напр., проявляє неадекватний сміх чи плач).			
6. Проявляє сильне роздратування, не може заспокоїтися, коли стається щось не так, як дитина хоче чи як очікувалося.			
7. Не любить, щоб її брали на руки.			
8. Коли беруть на руки, дитина не тримається за дорослого, не тулиться (напр., не обіймає за шию, таке враження, що тримаєш ляльку).			
9. Переважно бавиться сама, перебуває немов у своєму власному світі.			
10. Не любить натовпу, наприклад скупчення людей в магазині.			
11. Проявляє тривогу, страх без видимої причини.			
12. Дитина не наслідує гри інших дітей, поведінки батьків.			
13. Легко залишається сама або ж з незнайомими, без тривоги і протесту сприймає, коли батьки кудись відлучаються.			
14. Не шукає підтримки, співчуття коли вдарилась, втомилась.			
15. Проявляє відсутність інтересу до гри з однолітками.			

В. Мова та спілкування			
1. Дитина починала говорити, а потім перестала.			
2. Видає незвичні звуки, напр., вищить у незвичний спосіб.			
3. Не реагує на заборону.			
4. Не реагує на своє ім'я.			
5. Не реагує на прості вказівки, сказані один раз (ходи сюди, сядь, дай мені...)			
6. Часом у дивний спосіб сприймає мову, розуміє „по-своєму“.			
7. Чи дитина говорить взагалі? (якщо ні, перейдіть до наступного блоку питань „Особливості сприймання“)			
8. Говорить незрозумілими, власно створеними словами.			
9. Говорить з підвищеним тоном голосу.			
10. Дитині важко висловити словами свої бажання.			
11. Механічно повторює почуті слова, напр., фрази з телевізора.			
10. Повторює ті ж самі фрази багато разів.			
12. Не підтримує розмову, говорить „не в тему“.			
13. Дитина говорить монотонно, невірно робить паузи між словами.			
14. Робить недоречні зауваження чи коментарі.			
15. Говорить з граматичними помилками, невірно підбирає слова, неадекватно вживає фрази.			
16. Не використовує жестів, міміки при спілкуванні.			
17. Порушений тон, швидкість, інтонація мовлення, напр., високий тон, питальні інтонації.			
18. Говорить про себе в другій особі, тобто замість „я“ вживає „ти“.			
19. Повторює у відповідь останні слова фрази, зверненої до дитини.			

С. Особливості сприймання			
1. Не кліпає, коли в очі попадає різке світло.			
2. Дитина не реагує коли її кличуть, не повертається в сторону голосу, часом складається враження, що в неї порушений слух.			
3. Боїться різких звуків (напр., звуку порохотяга), часто закриває при цьому очі, чи долонями вуха.			
4. Не реагує на біль (напр., ніяк не реагує коли вдариться головою).			
5. Не любить, щоб до неї торкались, обнімали, гладили по голові.			
6. Дитина ходить по предметах, не зауважуючи їх.			
7. Може довго дивитися на якийсь улюблений предмет чи явище (напр., вогонь, яскраве світло, рух потягів через переїзд).			
Д. Особливості поведінки та гри			
1. Дитина має стереотипні рухи, наприклад, клацання пальцями, крутіння головою, складні рухи всього тіла, розгойдування.			
2. Протестує проти змін у навколишньому середовищі чи в способі життя (напр., проти змін меблів чи дороги, якою ходить в садочок).			
3. Спостерігається аутоагресія (завдає собі ушкоджень, напр., кусає себе, чи б`є).			
4. Дитина обнюхує іграшки, стукає ними чи ще якимось незвично використовує.			
5. Проявляє вибіркочу цікавість до окремих частин іграшок, людського тіла(напр., колеса машинки чи волосся на голові).			
6. Любить усе розбирати на частинки, при цьому часто ламаючи іграшки та інші предмети домашнього вжитку.			
7. Дитина надмірно захоплюється числами, датами, чимось іншим.			
8. Любить крутитися на місці чи захоплюється предметами, що крутяться.			
9. Має обмежене коло уподобань, напр., любить дивитися один і той самий фільм багато разів, багато раз складає в ряд свої іграшки.			

10. Важко зупинити, відволікти від одноманітних, повторюваних дій чи фраз.			
11. Прив'язується до незвичних речей, любить бавитись стрічками, камінцями, паличками чи волоссям і т.п.			
12. Потребує точного дотримання встановлених ритуалів, різко реагує на будь-які зміни (наприклад, наполегливо вимагає дотримуватись однакової послідовності дій, купуючи щось в магазині).			
13. Вимагає їжу лише певної консистенції, форми (напр., не любить твердої їжі).			
14. Має хороші навчальні здібності, значно вищі ніж у ровесників (в ранньому віці починає читати, запам'ятовує книжки, має незвичайну пам'ять чи інші незвичайні здібності).			
Особливості поведінки та розвитку в ранньому дитинстві			
1. Дитина не усміхалась на появу знайомого обличчя.			
2. Мала порушення ритму сну-неспання (багато спала вдень і була бадьорою вночі).			
3. Багато плакала, важко було заспокоїти.			
4. Не простягала ручок, в очікуванні, що її візьмуть на руки.			
5. Не намагалася гулінням привернути увагу мами.			
6. Проявляла надмірну тривожність в присутності незнайомих.			
7. Була надмірно тихою і спокійною, не вимагала присутності рідних.			
8. Звертала дуже мало уваги на оточуючі предмети, більшість часу перебувала немов у своєму власному світі (стосується віку після 5 міс.).			
9. Погано ссала груди, багато зригувала.			
10. Могла цілими днями розглядати тіні, узор на стінах, килимі.			
11. Були труднощі з введенням прикорму, нової їжі.			

Примітки:

ASAS**АВСТРАЛІЙСЬКА ШКАЛА ДЛЯ СИНДРОМУ АСПЕРГЕРА**

Ім'я дитини _____

Вік _____

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	0	1	2	3	4	5	6	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 усамітнитись?	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 ґудзиків, зав'язуванням шнурівок.	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:	
чуже незвичні звуки, наприклад від електроприладів	<input type="checkbox"/>
світло падає на поверхню тіла, голови	<input type="checkbox"/>
одягає особливі частини одягу (які не одягає щодня)	<input type="checkbox"/>
почує раптовий шум	<input type="checkbox"/>
бачить певні предмети	<input type="checkbox"/>
опиняється в людному місці, наприклад в магазині	<input type="checkbox"/>
(б) Схильна гойдатися, розхитуватись на місці, коли чимось стривожена чи збуджена	<input type="checkbox"/>
(в) Має знижену чутливість до болю	<input type="checkbox"/>
(г) Має затримку розвитку мови (мовлення)	<input type="checkbox"/>
(д) Дитина робить різні гримаси, має тіки, стереотипні рухи	<input type="checkbox"/>

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.

СХЕМА РОБОТИ ПРОГРАМИ РАННЄ ВТРУЧАННЯ

