DOERNBECHER CHILDREN'S Hospital
OHSU

Посібник із розладів аутистичного спектра

Про брошуру

Ми дуже цінуємо можливість познайомитись із вами та допомогти вам краще зрозуміти, що представляють собою розлади аутистичного спектра (Autism Spectrum Disorder, ASD). Для написання цієї книги ми заручалися допомогою родин. Вона покликана слугувати постійним джерелом відповідей на запитання, які ви маєте наразі або можете мати у майбутньому. Ми зібрали великий обсяг інформації з різноманітних тем, тож, сподіваємось, що ви зможете знайти щось, з чого зможете розпочати.

Якщо у вас є певні запитання щодо звітів, отриманих від клініки Autism Clinic в OHSU Doernbecher's Child Development and Rehabilitation Center (CDRC), будь ласка, запишіть їх та зателефонуйте до будь-кого з лікарів-клініцистів, які працювали з вами. Їхні імена та номери телефону зазначені на отриманих вами письмових звітах. Будь ласка, розглядайте нас як постійний ресурс для отримання інформації, відповідей на запитання або допомоги у пошуку підтримки, якої ви потребуєте.

Рекомендації щодо користування цією брошурою

1. Не слід вважати, що вам потрібно за раз повністю прочитати цю брошуру.

2. Читайте лише ту інформацію, яка цікавить вас наразі, а решту залиште на потім.

3. Пам'ятайте, що ваш досвід та потреби можуть відрізнятися від тих, що описані у цій брошурі.

4. Відведіть певне місце, де ви зберігатимете свої нотатки та інші документи, наприклад у спеціальній папці, щоб у майбутньому мати змогу брати її з собою на прийоми.

Ще раз дякуємо, що довірили нам турботу про себе.

Зміст

ЩО ТЕПЕР РОБИТИ? 5

З ЧОГО РОЗПОЧАТИ 7

ПОСТАНОВКА ДІАГНОЗУ ASD 8

РЕКОМЕНДАЦІЇ ВІД JENNIFER 12

ВИЗНАЧЕННЯ ПОНЯТТЯ «СПЕКТР» 17

СИМПТОМИ 19

ІНШІ ХАРАКТЕРИСТИКИ ASD 20

ГРОМАДСЬКІ ПОСЛУГИ 25

ЛІКУВАННЯ ASD 33

ГЛОСАРІЙ ТЕРМІНІВ, ЩО СТОСУЮТЬСЯ АУТИЗМУ 40

Що тепер робити?

Всі особи і сім'ї, які приходять до клініки OHSU Autism Clinic, є неповторними та мають власний унікальний набір очікувань та запитань, з якими вони звертаються. Деякі родини відчувають полегшення, дізнавшись про діагноз «розлад аутистичного спектра» (ASD), а декому потрібно трохи часу, щоб звикнутися із діагнозом. Незалежно від того, що саме ви відчуваєте зараз, у вас напевно промайнула думка: «Що тепер робити?». Дізнатися, які ресурси вам доступні, та підготувати план дій, який допоможе вам і вашій дитині успішно справлятися — чудовий перший крок.

З чого розпочати

Нижче ми навели перелік речей, які ви можете зробити для початку. Значну частину з них також наведено у матеріалах з рекомендаціями, які ви отримали в клініці OHSU Autism Clinic.

☐ **Запишіться на прийом до свого лікаря первинної ланки.**

- Покажіть йому копію звітів, які ви отримали після проходження обстеження у нас. Лікар, що видав вам направлення, також отримуватиме дані про результати від Doernbecher.
- Обговоріть інформацію, яку ви дізнались, та за потреби отримайте направлення на всі необхідні процедури або запишіться на наступні прийоми.
- Переконайтеся, що ваш лікар достатньо обізнаний щодо ASD та налаштований на подальшу співпрацю.

☐ **Якщо вашій дитині менше 5-ти років, зверніться до округу освітніх послуг (Education Service District, ESD).**

- Почніть брати участь у програмі раннього втручання (Early Intervention, EI), якщо ваша дитина ще не є її учасником. Зазвичай такі програми є безкоштовними у штатах Ореґон та Вашингтон.

☐ **Якщо ваша дитина шкільного віку, повідомте вчителя або шкільних педагогів групи спеціальної освіти.**

- Обмін інформацією та підготовлений спільними зусиллями план подальших дій стануть корисними інструментами для школи, батьків та насамперед для самої дитини. Вашій дитині може знадобитися розробити індивідуальну навчальну програму (Individual Education Program, IEP) або внести зміни до існуючої програми, аби забезпечити умови для її успішного розвитку.

☐ **Поговоріть з батьками іншої дитини з ASD.**

- У спілці аутистів штату Ореґон (Autism Society of Oregon, ASO) вас можуть зв'язати з іншими родинами у вашому окрузі. OHSU та ASO також співпрацюють в рамках проєкту Welcome Project, допомагаючи родинам та особам налагодити зв'язок одне з одним.
- Family Involvement Network (FIN) — це безкоштовна програма, у якій працюють члени родин, а також носії іспанської мови. За більш докладною інформацією звертайтеся за номером 503-494-0864.

☐ **Спілкуйтеся з однолітками з ASD.**

- Якщо ви підліток або повнолітня особа, вам може бути корисним спілкування з людиною, якій також діагностували ASD. Ви можете познайомитися з такими людьми у школі, громадських клубах або на спеціальних заходах для осіб з ASD. Спілка аутистів штату Ореґон (Autism Society of Oregon) та проєкт Welcome Project також можуть допомогти вам налагодити зв'язки у вашій громаді.

Постановка діагнозу ASD

Момент, коли ви дізнаєтесь про наявність у вас або вашої дитини ASD, може виявитись дуже емоційним. Кожна з родин реагує по-своєму, проте більшість людей зазначає, що діагноз сприймається досить важко.

Кожен батько або мати любить свою дитину, і думки про те, що деякі речі будуть викликати у неї труднощі, можуть бути доволі болісними. Дорослі особи, які дізнаються про власний діагноз, також можуть стикатися з різними емоціями. Дехто може нарешті відчути полегшення від того, що зможе краще зрозуміти себе, а дехто може бути приголомшеним.

Зіткнутися з діагнозом ASD та прийняти його — не одноразовий досвід. Буває так, що все йде добре, і батьки або пацієнти відчувають, ніби змирилися із діагнозом, як потім щось знов викликає ті самі емоції.

Існують певні стадії емоційних реакцій, з якими, за словами багатьох людей, їм довелося стикнутися. Нижче наведено інформацію про деякі з них.

Шок або розгубленість

В день, коли вам або вашій дитині діагностували ASD, ви можете почуватися приголомшеними або розгубленими. Реакція деяких людей на цю новину може проявлятися у непогодженні із діагнозом, проявах гніву або бажанні дізнатися думки іншого спеціаліста. Деякі люди «втрачають зв'язок із реальністю» і намагаються просто ігнорувати інформацію, а деякі — почуваються розгубленими і не знають, як про це говорити. Щоб усвідомити діагноз, потрібен час.

Смуток

Деяким людям здається, ніби вони оплакують втрату людини, якою вони або їхня дитина могла би стати. Інколи важко прийняти усвідомлення того факту, наскільки несправедливо, що вони або їхня дитина буде стикатися з певними труднощами. Цілком нормально бути сумними та засмученими, а плакати — корисно для здоров'я. Вам, як батькові або матері, дуже важливо не дозволити собі повністю поринути у смуток, адже найголовніше, чого в цій ситуації потребуватимете ви та ваша дитина, — це вас. Коли ви почнете складати план ваших подальших дій, аби допомогти собі та/або вашій дитині, ви зможете відчути більше контролю над ситуацією, навіть якщо ваш план являє собою лише послідовність малих кроків.

Відчуття провини

Багато хто відчуває провину. Людей турбує думка про те, чи могли ASD з'явитися унаслідок їхніх дій, або чи могли б вони зробити щось, щоб цьому запобігти. Хоча причини виникнення ASD до кінця не відомі, достеменно відомо, що людина жодним чином не може вплинути на ці причини. Згідно з дослідженням ASD пов'язані з генетичними особливостями, і зміни у розвитку мозку відбуваються на дуже ранньому етапі. Поширеність ASD є однаковою серед різних етнічних та расових груп у всьому світі, тож широко визнаним є той факт, що вони не спричиняються певними екологічними або медичними факторами.

Гнів

Дуже важко спостерігати, як дитині важко дається те, що є цілком природним для інших дітей. Іноді ви можете злитися на інших, на вашого чоловіка/дружину, на себе або відчувати гнів, що не спрямований на певну особу. Це природна складова процесу. Навіть через роки буватиме так, що інколи речі здаватимуться вам вкрай несправедливими, і це злитиме вас. У багатьох випадках інші не розумітимуть, що вам боляче або що ви потребуєте підтримки. У такому разі дуже корисно поговорити з іншими особами або батьками, які переживають той самий досвід.

Самотність

Це відчуття може час від часу з'являтися у осіб та батьків дитини з обмеженими можливостями. Може здаватися, що вас ніхто не розуміє або що іншим не доводиться проходити через ті самі труднощі. Іншим людям, які не мають інвалідності або дитини з обмеженими можливостями, може бути важко зрозуміти, через що ви проходите. Можливо, вам потрібно буде обговорити це детальніше, щоб вони змогли підтримати вас.

Прийняття

Періоди прийняття можуть означати, що ви можете оцінити реальність життя з ASD, а також готові виступати на захисті того, що потрібно вам або вашій родині. Прийняття являє собою постійний процес, а не кінцевий етап.

Організація Autism Speaks **(www.autismspeaks.org)** створила для членів сімей низку безкоштовних завантажуваних інструментів, що стосуються різних сфер життя, як-от сну, підтримки рідних братів та/або сестер, управління істериками тощо.

Пацієнти

Інформація про те, що у вас аутизм, у підлітковому або дорослому віці може мати на вас значний вплив. Важливо знайти інших людей, з якими ви зможете говорити про ваш діагноз і про те, що він може для вас означати. Це зовсім не означає, що новий діагноз несе для вас низку обмежень. Ми сподіваємось, що натомість ви отримаєте інструменти, які допоможуть вам краще зрозуміти, що «дозволяє вам краще функціонувати», і сприятимуть досягненню успіхів. Ви залишились тією самою людиною із тим самим потенціалом. Важливо зрозуміти, що саме вам підходить, та шукати допомоги в речах, з якими ви маєте труднощі. Не бійтеся співпрацювати з терапевтом або спеціалістом з питань психічного здоров'я, які допоможуть вам визначити конкретні стратегії, які будуть ефективними саме для вас.

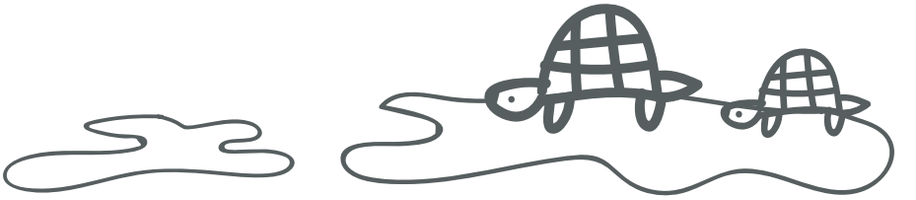
Рідні брати/сестри

Рідні брати або сестри дитини з ASD часто мають власні запитання, стресори та проблеми. Важливо, щоб ви також дбали про їхні потреби та проводили з ними час наодинці. Їх легко можуть затьмарити вимоги брата або сестри з ASD, проте вони можуть отримати користь від відвідування терапії або часу, який ви присвячуєте виключно їм. Також корисно знайти заняття, якими брати та/або сестри могли б із задоволенням займатися разом. На сайті організації Autism Speaks (www.autismspeaks.org) можна завантажити тематичний буклет про взаємодію з рідними братами та/або сестрами.

Члени родини

Інші члени вашої родини по-різному реагуватимуть на новий діагноз, так само як і кожна особа по-різному справляється з ASD. Можливо, вони не володіють таким же обсягом інформації, що і ви. Іноді батьки обирають зачекати, допоки вони звикнуться із фактом наявності у їхньої дитини ASD, перш ніж розповідати про це друзям або членам родини. Інші люди, які люблять вас та вашу дитину, також можуть бути приголомшеними, засмученими або злитися. Заохочуйте їх:

- Виявляти повагу та підтримку щодо рішень, які ви приймаєте стосовно вашої дитини.
- Дізнаватися більше про з ASD.
- Дотримуватись розпорядку дня та систем, до яких ваша дитина звикла.
- Знайти для себе групу підтримки.



Мені діагностували синдром Аспергера у віці 36-ти років. Це було радісною подією, оскільки допомогло мені нарешті припинити спроби намагатися бути нормальною. Чим більше я дізнавалася про ASD (розлади аутистичного спектра), тим краще я могла функціонально адаптуватися до життя, отримуючи від нього задоволення. Виявляється, що бути дивною не лише функціонально, але й весело. Я дуже ретельно вивчала все, що стосується ASD. Я опитала батьків, вчителів, ерготерапевтів, психологів та неврологів — усіх, кого змогла. Я виявила такий неприємний факт, що багато хто з них, маючи виключно гарні наміри, насправді докладали зусиль, що «ішли у розріз» зі справжньою сутністю синдрому Аспергера (AS)/аутизму. І вони також відчували розчарування та втому! Щоб заощадити деяким батькам та вчителям трохи часу, енергії та вберегти їх від зайвих розчарувань, я підготувала власний список рекомендацій. Ці рекомендації йдуть від щирого серця людини із синдромом Аспергера, якій дуже подобаються дивні створіння, яких ми звикли називати «звичайними».

— Jennifer McIlwee Myers

Рекомендації від Jennifer

1 Будь ласка, не намагайтесь зробити нас «нормальними». Ми б більше воліли бути функціональними. Важко бути функціональним, коли ти витрачаєш весь свій час та енергію на те, щоб встановити зоровий контакт та не постукувати ногами.

2 Будь ласка, не слід надмірно захищати нас, потурати або балувати. У нас і так вистачає проблем із соціальними навичками, тож не треба додатково розпещувати нас та вчити потурати власним бажанням.

3 Не слід навчати нас соціальним навичкам відповідно до того, яким ви бажаєте бачити світ, або навіть до вашого уявлення про нього. Слідкуйте уважно за тим, що відбувається насправді, та вчіть нас правилам життя у реаліях цього світу.

4 Не розмовляйте та/або не поводьтеся так, ніби ваше життя було б ідеальним і набагааато легшим, якби ваша дитина була «нормальною». Ми не досягнемо успіхів, знаючи, що є небажаними дітьми.

5 Не припускайтеся помилки, вважаючи, що, навчивши нас типовій поведінці та успішному маскуванню, це означатиме, що ми «одужали». Не забувайте, що чим більш типовою виглядає наша поведінка, тим більших зусиль нам для цього доводиться докладати. Те, що для вас є звичайною природньою поведінкою, вимагає від нас постійних величезних зусиль.

6 Будь ласка, не карайте нас винагородами та не винагороджуйте покараннями. Ті з нас, хто вважає перерву найстресовішою частиною навчання у школі, навчаться виконувати певну дію до нескінченності, якщо це зможе уберегти від перерви. Винагорода за гарну поведінку у вигляді модного, але викликаючого свербіж одягу заохочуватиме нас НЕ поводитися занадто добре!

7 Якщо ви старанно навчаєте нас наслідувати поведінці інших дітей, не дивуйтеся, якщо ми навчимося лаятися, скиглити, вимагаючи популярні іграшки, одягатися так, як вам не подобається, і навіть пити алкоголь, палити та намагатися вступити у сексуальні стосунки у підлітковому віці. Ці «хороші діти», про яких ви такої гарної думки, роблять багато речей, про які вам не відомо — хіба ж ви не пам'ятаєте себе у старших класах?

8 Будь ласка, надавайте нам інформацію про ASD/синдром Аспергера у ранньому віці на тому рівні, який ми зможемо засвоїти. Нам потрібно знати, що відбувається, і ми дізнаємось, що з нами щось «не так» незалежно від того, скажете ви нам чи ні.

9 Не уникайте діагнозу або допомоги лише через страх, що на нас навішають ярлики. Без діагнозу та належної підтримки наші вчителі, члени родини та однокласники навішуватимуть нам безліч ярликів, і ми можемо повірити їхнім словам, якщо чутимемо їх доволі часто.

10 Не примушуйте нас робити речі, які ми не можемо робити. Спонукання до участі в ситуації, яка потребує соціальної взаємодії, так само не навчить нас соціальних навичок, як спроба кинути нас у воду посеред Тихого океану не навчить нас плавати.

11 Не карайте нас за те, що роблять інші діти. Той факт, що інші діти дражнять та знущаються з нас за добротливу «аутистичну» поведінку, зовсім не означає, що нам потрібно змінюватись — це їм потрібно. Потреба підстрибувати або розгойдуватися протягом всієї перерви не є чимось неправильним з моральної точки зору, чого не скажеш про знущання з людини за те, що вона має інвалідність через неврологічні порушення.

12 Не намагайтеся принижувати або збентежувати нас у публічному місці, аби провчити нас. Ми вже й так отримуємо подібні уроки від інших людей, тож єдиний висновок, який ми з цього зробимо, — що вам також не можна довіряти.

13 Карайте нас (або примушуйте відчути «наслідки»), коли це необхідно, проте дуже чітко пояснюйте зв'язок між причиною та наслідками. Часто ми потребуємо наочних вказівок, щоб зрозуміти, що наша поведінка може спричинити для нас небажані наслідки!

14 Не вдавайтесь до послаблень, коли наша поведінка є потенційно небезпечною для нас. Наприклад, схильна до переслідувань поведінка у підлітковому віці може спричинити серйозні наслідки, тому відсутність належної реакції на таку поведінку у юному віці може призвести до значних проблем із залученням правоохоронних органів, коли ми станемо старшими!

15 Не слід довіряти непідготовленим консультантам у таборі, наставникам програми «Typical peers» або пасторам для молоді мати справу з особами із синдромом Аспергера. Часто їхні відповіді на наші проблеми обмежуються лише деструктивними фразами на кшталт «старайся краще», «ти б зміг це зробити, якби справді захотів» чи «викинь це з голови».

16 Не слід демонструвати один тип поведінки і водночас намагатись навчити нас поводитися якось по-іншому. Якщо ви кричите або стукаєте об щось, коли гніваєтесь, ми теж так робитимемо. Якщо ви сердитесь на нас, не дивуйтесь нашій «аутичній люті». І НЕ треба читати нам лекцій про наші стимули у той час, як ви палите, стукаєте ногою, колупаєте свій манікюр або випиваєте третє подвійне лате за день.

17 Не вимагайте від нас бути шалено успішними у чомусь через те, що ваше его уражене внаслідок народження дитини «із вадами». Ми всі не можемо бути як Темпл Грандін. Пам'ятайте, що всі досягнення по-своєму прекрасні, навіть якщо ви не можете похвалитися нами перед своїми друзями.

18 Проводьте час із нашими рідними братами і сестрами, навіть якщо для цього необхідно звернутися за допомогою до програми тимчасового догляду. Заплануйте щось особливе, щоб провести час з ними без нашої присутності, навіть якщо це просто обід у закладі швидкого харчування раз на тиждень.

19 За потреби звертайтесь по допомогу для себе. Скористайтеся послугами програми тимчасового догляду, якщо є така можливість. Зверніться за консультацією з когнітивно-поведінкової терапії та/або ліками, якщо у вас депресія. Не намагайтесь владнати все поодинці. Пам'ятайте: набагато важливіше, щоб ви встигали відпочити та поїсти, ніж бездоганний порядок у хаті.

20 Найважливіше: будь ласка, у жодному разі не варто чекати на момент, коли ми «одужаємо» або «відновимось», щоб почати нас любити та приймати такими, якими ми є. У цьому разі все наше життя може промайнути повз вас.

** Зверніть увагу, що починаючи з 2013 року синдром Аспергера називають просто розладом аутистичного спектра. Проте багатьом людям, яким діагностували синдром Аспергера, зручніше* використовувати *цю стару назву.*

Визначення поняття «спектр»

Термін «спектр» просто означає, що в різних людей симптоми можуть виглядати по-різному. Хоча існують чіткі закономірності, на підставі яких визначають діагноз ASD, діапазон симптомів і того, як вони впливають на людей, є доволі широким.

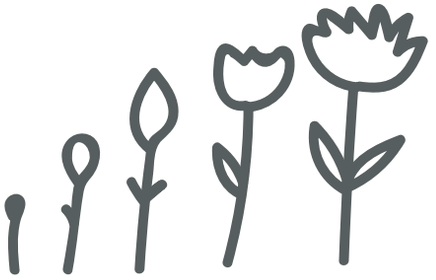
Замість того, щоб проводити аналогію із числовою прямою зі зростаючими показниками інтенсивності, ви можете уявити собі ASD у вигляді «шведського столу»: усі отримують однакові страви, проте порції страв та приправи у тарілці кожного відрізнятимуться.

Через це прояви ASD у кожної людини можуть виглядати по-різному, а також змінюватись протягом життя. Наприклад, одна дитина може мати великі труднощі із соціальними навичками і зовсім незначні прояви повторюваної поведінки. Інша дитина може бути поглиненою рутиною і їй набагато легше даватимуться навички мовлення. Дівчинка, яка здається сором'язливою у дитячому садку, може стати більш комунікабельною у середній школі, але також стати схильною до проявів тривоги та депресії.

Як діагностуються ASD?

Не існує жодного аналізу, за допомогою якого можна було б поставити діагноз ASD, як-от за допомогою аналізу крові чи знімків головного мозку. Проте існує цілий ряд оцінювань, які необхідно пройти у рамках загального обстеження на наявність ASD. Більшість із цих тестів відомі як «стандартизовані» або «валідні». Для їхнього проведення потрібен кваліфікований фахівець (лікар або психолог), який взаємодіятиме із особою, відслідковуючи наявність дуже специфічних типів поведінкових патернів. Інші оцінювання допомагають команді лікарів-клініцистів виключити наявність інших розладів, які можуть бути схожими на ASD або часто поєднуються із ними (як-от ADHD). Деякі з тестів проводяться з метою допомогти команді виявити сильні та слабкі сторони особи, що дозволить забезпечити правильне планування щодо надання підтримки, втручань та встановлення цілей.

Зазвичай використовується комбінація тестів, які передбачені безпосередньо для особи, яка оцінюється, а також опитування, що спираються на інформацію, отриману від батьків або вчителів/опікунів/роботодавців. Обидва типи інформації (отримані прямим або опосередкованим шляхом) мають важливе значення для постановки діагнозу. Вони допомагають команді клініцистів отримати якісну «загальну картину поведінки», а також дані про будь-яку поведінку, якої не спостерігалось з боку особи на прийомах.



Що таке ASD?

ASD — це порушення розвитку, спричинені особливостями розвитку мозку. Симптоми ASD з'являються у ранньому дитинстві (хоча до певного віку діагностика може не показувати жодних результатів), зокрема проявляються у вигляді значних труднощів у здатності особи налагоджувати відносини і підтримувати комунікацію з іншими людьми.

Медичні критерії діагностики розладів аутистичного спектра ASD спираються на п'яте видання Діагностичного і статистичного посібника з психічних розладів (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, DSM-5). Головна відмінність цього посібника від попереднього четвертого видання полягає у тому, що ASD тепер розглядається як єдиний спектр, а не декілька підтипів (як-от PDD-NOS, синдром Аспергера та аутистичний розлад). Підставою для внесення цих змін слугують результати досліджень, проведених протягом останніх десятиліть, які показали, що основні симптоми для кожного з підтипів насправді були подібними та з часом змінювалися за інтенсивністю.

Оскільки ASD визначається загальним набором поведінкових особливостей, його найкраще представляти як єдиний діагноз.

Важливо звернути увагу на те, що особи, яким було діагностовано ASD до внесення цих змін, все одно відповідають новим критеріям, на підставі яких діагностується ASD.

Нижче наведено симптоми, які повинні проявлятися у дитини, щоб їй було діагностовано ASD.

1 **Труднощі у соціальній взаємодії та спілкуванні (за аспектами):**

- соціально-емоційні навички відповідати взаємністю (обмін інтересами чи емоціями, вказівки на об'єкти, ініціювання соціальних ситуацій, спілкування у форматі діалогу)
- використання та розуміння засобів невербальної комунікації (зоровий контакт, міміка, жести, мова тіла, поєднання вербальних та невербальних засобів)
- встановлення та підтримання типових для віку відносин (прояв інтересу до інших людей, спільна гра з використанням уявних елементів, коригування поведінки відповідно до ситуації)

---

2 **Обмежені та повторювані поведінкові патерни, інтереси або дії (два або більше з наведених пунктів):**

- повторюване мовлення, моторика або використання об'єктів (плескання, ехолалія, використання предметів не за призначенням)
- відсутність гнучкості щодо розпорядку дня, повторювані поведінкові патерни або сильний опір змінам (наполягання на тому самому маршруті, повторювані запитання або надзвичайний дистрес у відповідь на незначні зміни)
- обмежене фіксоване коло інтересів, зацікавленість у яких є ненормально інтенсивною або зацикленою (зацикленість на об'єктах, надзвичайно обмежені та всепоглинаючі інтереси)
- надлишково або недостатньо гостра реакція на вхідну сенсорну інформацію або незвичайний інтерес до сенсорних аспектів зовнішнього середовища (біль/тепло/холод, звуки або текстури, запах об'єктів або дотик до них, захоплення світлом або об'єктами, що обертаються)

---

3 **Ці труднощі повинні проявлятися в ранньому дитинстві (проте можуть не повністю відслідковуватись, допоки соціальні вимоги не перевищуватимуть можливостей особи)**

---

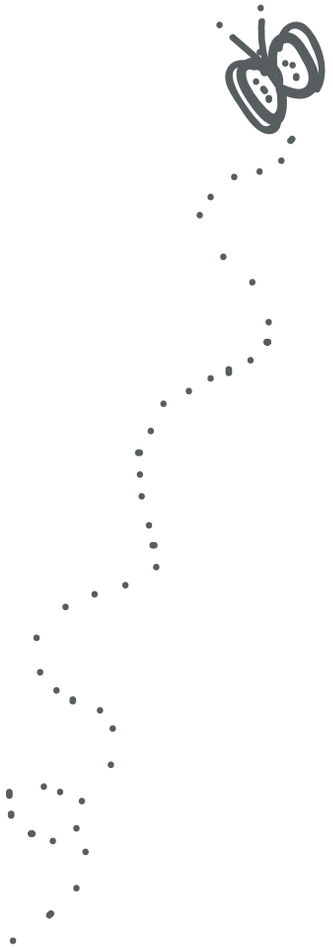
4 **Ці труднощі обмежують та погіршують повсякденне функціонування**

Інші характеристики ASD

Розвинене мислення

Особи з ASD можуть бути дуже кмітливими і сильно вмотивованими внутрішнім бажанням опанувати предмет. Іноді вони демонструють високу зацікавленість щодо певного кола інтересів і можуть ставати експертами у відповідних галузях. Навіть особи, які відмінно проявлять себе у когнітивному тестуванні, тим не менш можуть мати труднощі у багатьох областях, як-от:

- абстрактне мислення
- бачення загальної картини
- навички фільтрувати інформацію, яка є неважливою
- організація
- планування
- розв'язання проблем
- застосування набутих знань за різних умов

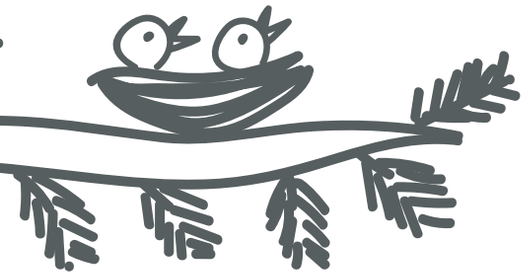


Загальна затримка розвитку (Global Developmental Delay, GDD)

Цей діагноз ставлять, коли маленькі діти демонструють затримку розвитку у різних сферах життя (як-от у спілкуванні, дрібній моториці рук або самостійному виконанні типових для віку навичок). Термін «загальна» просто вказує на те, що затримка у розвитку спостерігається для більшості здібностей дитини. Цей діагноз ставиться дітям віком до 6-ти років.

Затримка інтелектуального розвитку (Intellectual Disability, ID)

Якщо особа має низький IQ (показник розумових здібностей) та розвиток її «життєвих навичок» значно затримується в віці після 6-ти років, це називається затримкою інтелектуального розвитку. Затримка інтелектуального розвитку має бути діагностована у віці до 18 років особам, які мають значно обмежену здатність виконувати повсякденні дії (як-от піклуватися про себе та спілкуватися), а також демонструють обмежені загальні розумові здібності міркувати, планувати та розв'язувати проблеми.



Тривожний розлад і депресія

Деякі особи з ASD також страждають на тривожний розлад та/або депресію. Це частіше трапляється, коли діти стають старшими та більш соціально обізнаними. З віком деякі очікування зростають, і не відставати від однолітків може ставати дедалі важче. Пов'язаний із цим стрес може накопичуватися і робити людину вразливою до постійного відчуття занепокоєння або безнадійності. Зміни настрою та поведінки на більш проблемну з часом слід обговорити з терапевтами та лікарями першої ланки.

Генетичні розлади

У деяких осіб ASD супроводжує генетичний розлад, як-от синдром Fragile X. Інші можуть мати подвійний діагноз, маючи на додаток до ASD ще один синдром, як-от синдром Дауна. Особам із діагнозом ASD рекомендується пройти скрінінг на наявність генетичного захворювання. Це не змінить діагнозу ASD, проте може допомогти пояснити, через що людина може мати певні труднощі, або вказати на інші захворювання. Це також може допомогти у плануванні родини та розумінні того, чи існує у межах родини ризик спадкування синдрому дитиною.

Розлади функцій шлунково-кишкового тракту та харчування

Деякі люди з ASD повідомляють про проблеми зі шлунково-кишковим трактом (ШКТ) або шлунком. Діта та дорослі з ASD іноді дуже вибагливі до вибору їжі і можуть мати труднощі з ковтанням або навіть перебуванням певної їжі у їхньому роті. Діти з ASD можуть мати проблеми, як-от хронічні запори або діарею. Ці труднощі слід обговорювати з вашими постачальниками медичних послуг, щоб усунути їх якомога скоріше. Можливо, вам знадобиться отримати направлення до гастроентеролога, клініки з питань з годування/ковтання або на участь у підтримувальній терапії, як-от ерготерапії або логопедії.

Проблеми зі сном

Багато людей з ASD мають проблеми із засипанням та/або перебуванням у стані сну протягом всієї ночі. Це може створювати труднощі для всієї родини. Якщо у вашої дитини проблеми зі сном, поговоріть зі своїм лікарем про те, що може допомогти, як-от поведінкові втручання, медичне лікування або дослідження сну.

Що спричиняє ASD?

Науковці не знають, що саме спричиняє ASD. Що знайти відповідь на це запитання, було проведено безліч досліджень. Повідомте вашу команду лікарів-клініцистів, якщо ви теж бажаєте долучитися. Цілком ймовірно, що протягом наступних 20 років з'явиться набагато більше інформації, яка б пояснювала різноманітність та поширеність ASD в усьому світі. Наразі деякі факти є широко прийнятими.

- ASD виникають внаслідок особливостей розвитку мозку і, ймовірно, з'являються на дуже ранньому етапі розвитку.
- Не існує єдиної причини виникнення ASD. Ймовірно, існують декілька факторів, які можуть сприяти появі ASD у дитини.
- Один із таких факторів ризику — гени. ASD часто спадкується в межах родини. Існує велика ймовірність того, що дитина, у якої рідний брат/сестра або батько/мати мають ASD, також матиме розлади аутистичного спектра.

Що не спричиняє ASD?

Достеменно невідомо, що саме спричиняє ASD, проте деякі фактори виключені з можливих причин.

- Проведено велику кількість масштабних якісних наукових досліджень, і жодного зв'язку між ASD та вакцинами виявлено не було.
- Раніше вважалося, що погане виховання може спричиняти ASD. Це неправда.
- Деякі люди цікавляться, чи може дотримання певного типу харчування протягом вагітності слугувати фактором, проте немає жодних досліджень, які б це підтверджували. Поширеність ASD серед багатьох етнічних груп у всьому світі є подібною, у той час як їжа, яку вони вживають, дуже відрізняється.

Чому так багато дітей з ASD?

Згідно з даними Центрів з контролю та профілактики захворювань (Centers for Disease Control and Prevention) приблизно кожна 68-ма дитина у США має ASD. За останні десятиліття цей показник значно зріс. Що саме спричинило це?

- Коли у 1990-х роках відбувся перегляд змісту Діагностичного та статистичного посібника з психічних розладів (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM), визначення було навмисно розширено, аби воно включало більше людей, які зможуть отримати користь від надання підтримки. Раніше багато людей мали не настільки «важкі» симптоми, щоб на їх підставі можна було б поставити цей діагноз. Це і є основною причиною зростання показників.

- Громадськість також стала більш обізнаною з питань ASD, а соціальна стигматизація через ASD зменшилась.

- Протягом останніх десятиліть докладено значних зусиль, щоб забезпечити можливості для обстежування та діагностування ASD у більш ранньому віці, а також для втручання та надання підтримки.

Громадські послуги:
ВІД НАРОДЖЕННЯ ДО 21-ГО РОКУ

Спеціальна освіта (від народження до дошкільного віку)

Дитина, якій діагностують ASD, ймовірно, матиме право на отримання послуг спеціальної освіти. Шкільні округи штату Ореґон мають власні критерії відповідності для отримання спеціальної освіти, які іноді можуть відрізнятися від медичних критеріїв. Тут можна легко заплутатися, тож не соромтесь ставити запитання команді педагогів. Також існують загальноштатні батьківські організації, які можуть надати відповіді, як-от FACT Oregon. Федеральний уряд вимагає, щоб всі діти з обмеженими можливостями отримували «безкоштовну та відповідну освіту».

Дітям у віці від народження до дошкільного віку більшість освітніх послуг надаються через місцевий округ освітніх послуг (ESD).

- Діти віком до 3-х років отримують послуги в рамках програми раннього втручання (EI), які часто надаються в домашніх умовах.
- Діти віком від 3-х років до дошкільного віку отримують спеціальні освітні послуги для дітей молодшого дитячого віку (Early Childhood Special Education, ECSE), які часто надаються в умовах класу дошкільної підготовки.

Команда спеціалістів у співпраці із батьками дітей молодшого віку, які відповідають вимогам для отримання освітніх послуг в рамках програми раннього втручання (EI) та/або спеціальних освітніх послуг для дітей молодшого дитячого віку (ECSE), розробляють Індивідуальний план надання послуг сім'ї (Individual Family Service Plan, IFSP). Цей план призначений допомогти дитині вивчити стратегії, які дозволять успішніше справлятися із завданнями вдома та в школі. План міститиме інформацію про поточну продуктивність дитини та цілі, над досягненням яких вона працюватиме. Нижче наведено послуги, які зокрема можуть надавати місцеві ESD:

- логопедія (мовлення та використання мовлення, годування тощо)
- ерготерапія (сенсорна терапія, піклування про себе, розвиток дрібної моторики тощо)
- фізіотерапія (мобільність або рухливість, розвиток великої моторики тощо)
- поведінкова терапія (переходи, гра, регуляція поведінки тощо)
- навчання для батьків та сімей
- групи соціальних ігор

Програми раннього втручання можуть значно відрізнятися залежно від регіону. Деякі послуги надаються вдома, інші можуть надаватися у закладах дошкільної освіти або інших закладах залежно від потреб дитини та доступних в ESD ресурсів.

Спеціальні освітні послуги (від дошкільного віку до 21-го року)

Діти віком від 5-ти до 21-го року отримують спеціальні освітні послуги в місцевому державному шкільному окрузі. Ці програми також передбачають наявність індивідуальної навчальної програми (Individualized Education Program, IEP). Вона розробляється командою шкільних спеціалістів із залученням батьків дитини, щоб визначити, чого потребує дитина, аби мати успіхи в школі. IEP — це план, який має бути розроблений для кожної дитини з обмеженими можливостями та якого повинні дотримуватись у школі.

Спектр послуг, які можуть надаватися дитині шкільним округом, дуже широкий і залежить від потреб дитини. Деякі діти можуть отримувати користь від перебування в класі з іншими дітьми, які також мають обмежені можливості, у той час як інші краще почуваються у звичайному навчальному класі (а для деяких найкраще працює поєднання обох цих варіантів).

Дуже важливо, щоб батьки були залучені до прийняття рішень, що стосуються освіти їхньої дитини. Коли питання стосуються освітнього процесу, до батьків слід ставитися як до рівноправних партнерів. Іноді батькам доводиться відстоювати право на інше місце перебування або засоби втручання для їхньої дитини, які можуть бути неочевидними для інших педагогів в команді.

Перехід до дорослого життя

Коли особа досягає віку 18-ти років, вона стає юридично повнолітньою особою незалежно від наявності у неї інвалідності. Нижче наведено перелік деяких змін, про які варто знати.

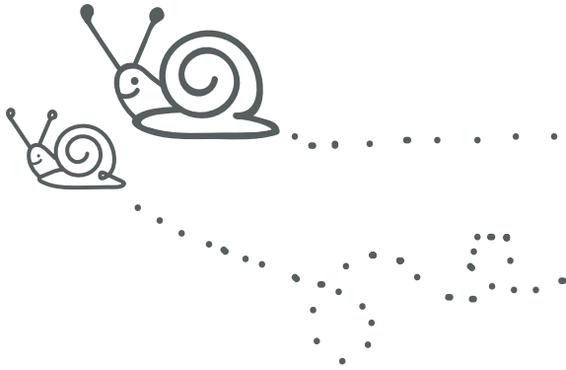
1. **Юридичні.** Залежно від потреб особи із розладами аутистичного спектра у підтримці її батькам або опікунам може знадобитися отримати відповідні юридичні інструменти щодо повнолітньої дитини, як-от право на опікунство, піклування та/або довіреність представляти інтереси. Ці заходи можуть дорого коштувати та займати тривалий час, тож краще почати дізнаватися про них до того, як дитина досягне віку 18-ти років.

2. **Медичні.** У віці 18-ти років, а у деяких випадках — раніше, особа з обмеженими можливостями самостійно контролює доступ до своєї медичної інформації. Для того, щоб отримати доступ до медичної інформації своєї дитини після досягнення нею віку 18-ти років, батькам потрібно мати письмову згоду на це від їхньої повнолітньої дитини або окреме законне право на доступ до цієї інформації.

3. **Соціальне забезпечення.** У віці 18-ти років відповідність критеріям, що визначається на підставі доходів та активів, визначатиметься на підставі доходів та активів лише особи з обмеженими можливостями, а не доходів та активів всієї її родини. Батько або мати можуть бути назначеними як представники отримувача платежу, проте це не надає окремих юридичних прав, як-от опікунства. Особа, яка отримує SSI або інші виплати за програмою соціального страхування, за певних обставин може бути працевлаштованою. Щоб дізнатися докладніше, будь ласка, зверніться до SSA, оскільки існує декілька програм, і їхні вимоги можуть бути дещо заплутаними. Дізнатися про програми соціального забезпечення для осіб з обмеженими можливостями можна за адресою **www.ssa.gov/disabilityssi.**

4. **Послуги підтримки для дорослих.** У віці 18-ти років особа із розладами аутистичного спектра переходить до отримання послуг підтримки для дорослих, які можуть і надалі надаватися через служби підтримки осіб із порушеннями розвитку (Developmental Disability, DD) в окрузі або брокерські служби підтримки. Ці служби призначені допомагати особам із порушеннями розвитку жити у власному домі або з родиною чи друзями та приймати повноцінну участь у суспільному житті, зокрема працювати.

   a. Щоб відповідати вимогам, особа повинна мати підтверджений діагноз DD, не отримувати комплексних послуг та мати право на отримання послуг для осіб із DD. Ознайомитися зі списком місцевих офісів програми надання послуг особам із DD можна за адресою **www.oregon.gov/DHS/dd/county/county_programs.shtml** або зателефонувавши до офісу програми надання послуг особам із DD у вашому окрузі за номером **1-800-282-8096.** Якщо особа з



обмеженими можливостями ще не користується послугами для осіб із DD, спробуйте подати заявку на її участь до її 22-річчя, оскільки це набагато простіше.

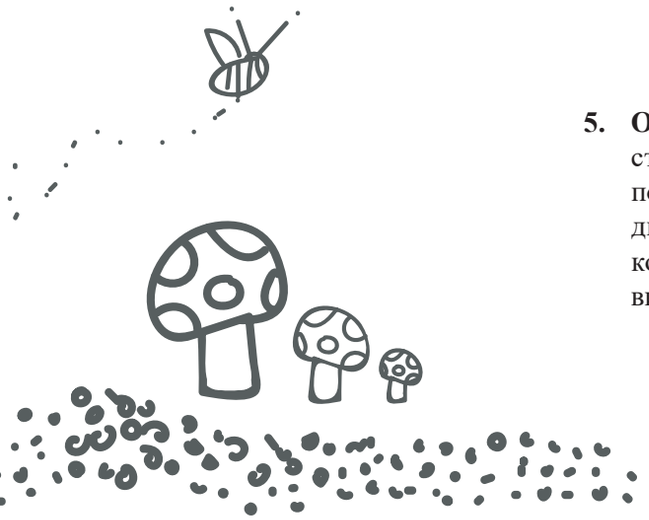
b. Комплексні послуги (Comprehensive Services), як-от житлові послуги, послуги з перебування у групових будинках та будинках сімейного типу відрізняються, оскільки вони передбачають надання цілодобової підтримки. Реєстрація в службі підтримки для дорослих не вплине на ваші шанси отримати доступ для отримання комплексних послуг або будь-якої іншої послуги, якої може потребувати особа з ASD у майбутньому.

c. Ваша повнолітня дитина може отримувати послуги або через службу надання послуг особам із DD, або через брокерську службу підтримки. Такі зміни були внесені нещодавно, оскільки раніше послуги для повнолітніх можна було отримати лише через брокерські служби підтримки. Особа, яка отримує послуги, може у будь-який момент змінити округ на брокерську службу підтримки (і навпаки), проте у деяких брокерських служб підтримки можуть застосовуватися списки очікування.

d. Послуги через брокерську службу підтримки надає персональний агент (Personal Agent, PA). Послуги через округ надає координатор послуг (Service Coordinator, SC). Послуги надаються на підставі потреб, визначених унаслідок проведення оцінки потреб повнолітніх (Adult Needs Assessment). Після цього складається індивідуальний план підтримки (Individual Support Plan, ISP) призначений допомогти особі функціонувати максимально незалежно вдома та у суспільстві. Особа, яка отримує послуги, може у будь-який час змінити свого PA або SC.

e. Повнолітня особа може наймати власних батьків на роль особистих помічників (Personal Support Workers) КРІМ випадків, коли батько або мати є законним опікуном особи з обмеженими можливостями, оскільки в цьому випадку виникає конфлікт інтересів. Натомість для прийняття такого рішення необхідно буде найняти третю особу.

5. **Освіта.** Якщо особа з розладами аутистичного спектра отримує стандартний атестат про повну загальну середню освіту, освітні послуги їй більше не доступні. Однак отримання модифікованого диплому після набуття освіти передбачає, що особа ще матиме змогу користуватися послугами переходу до кінця навчального року, коли їй виповниться 21 рік.



6. **Професійна реабілітація (Vocational rehabilitation).** Агенція штату, яка допомагає особам з обмеженими можливостями знайти та зберегти роботу, яка їм підходить. Для того, щоб мати змогу отримати допомогу у рамках програми професійної реабілітації (Voc Rehab), зовсім необов'язково, щоб особа відповідала критеріям для надання послуг особам з порушеннями розвитку (DD Services). Ознайомитися зі списком офісів програми Voc Rehab можна за адресою: **www.oregon.gov/DHS/Offices/Pages/Vocational-Rehabilitation.aspx**

Інформацію адаптовано з наступних джерел: *A Road Map to Support Services for Adults*, 3-тє видання. Спільний проєкт DRO, OCDD та DHS у штаті Ореґон: програма для людей похилого віку та осіб з обмеженими можливостями.

ASD an Introduction for Parents: A Guide to Oregon's Human Services System. Опубліковано компанією Oregon Technical Assistance Corporation.

Які типи послуг доступні дітям віком до 18-ти років?

Надання підтримки родинам

У кожному окрузі штату Ореґон передбачено програму, як може допомогти родинам в організації тимчасового догляду, отриманні можливостей для навчання та надати допомогу з інших базових потреб, яку не передбачає спеціальна освіта. Процес надання цієї підтримки адмініструється програмою допомоги особам із порушеннями розвитку (County Developmental Disabilities Program) у вашому окрузі. Щоб мати змогу отримувати допомогу в рамках цієї програми, ваша дитина має відповідати визначенню «особи із порушеннями розвитку», прийнятому у штаті Ореґон. Вам знадобляться результати шкільного тестування та/або висновки лікаря, які підтверджують факт наявності у вашої дитини ASD. Взяти участь у програмі можуть родини будь-якого достатку.

Менеджери з ведення пацієнтів також можуть допомогти вам обміркувати, якого типу тимчасового догляду та навчання ви потребуєте, щоб доглядати за вашою дитиною вдома. Ви відіграєте у цьому важливу роль, оскільки саме ви визначаєте, де, коли та якого типу допомоги ви потребуєте. Менеджери з ведення пацієнтів координуватимуть та контролюватимуть процес надання вам допомоги. Пам'ятайте, що ця програма не є масштабною та може не задовільнити усіх ваших потреб. Проте ви можете скористатися нею для початку.

Послуги інтенсивної допомоги на дому (для дітей віком до 18-ти років)

Якщо ваша дитина потребує посиленого нагляду або втручання через небезпечну поведінку та/або медичні проблеми, ваш округ може направити вас до штатної програми з надання послуг інтенсивної допомоги на дому. Ця програма призначена для дітей, які не можуть залишатися вдома, якщо їхня родина не отримає значної допомоги з догляду, модифікації безпекових умов, навчання, консультування щодо поведінки та щодо подібних потреб, які стосуються дитини. Відповідність вимогам визначаються на підставі контрольного списку, за допомогою якого оцінюється ступінь важкості поведінкових порушень та/або медичних проблем. Стати учасником цієї програми нелегко, а також існують обмеження щодо допустимої кількості учасників. Але якщо ви вважаєте, що вам це потрібно, попросіть менеджера з ведення пацієнтів з порушеннями розвитку у вашому окрузі розглянути вашу кандидатуру для участі.

Розміщення під час кризового стану/поза домом (для дітей віком до 18-ти років)

Якщо ваша дитина переживає кризовий стан і не може перебувати вдома, спеціалісти округу та регіону/штату з питань розміщення можуть співпрацювати з вами для пошуку тимчасового житла для вашої дитини у будинку сімейного типу або груповому будинку. Деякі діти залишаються у тимчасовому житлі на декілька тижнів. Інші можуть перебувати протягом більш тривалого часу залежно від ситуації, у якій перебувають вони та їхня родина. У штаті існує обмежена кількість будинків сімейного типу та групових будинків, які надають послуги дітям з ASD та порушеннями розвитку (у штаті Ореґон немає спеціального закладу або державної школи-інтернату для дітей з ASD). Можливо, у вашому окрузі є кілька будинків сімейного типу для розміщення в них під час кризового стану, але, вірогідно, вас направлять до штатної програми з надання послуг дітям у кризових ситуаціях. На жаль, спеціалізовані місця розміщення можуть розташовуватись далеко від дому вашої родини.

Потребується укладання юридичної угоди зі штатом. Ця угода називається Угодою про розміщення дитини із порушеннями розвитку. Також буде підготовлено план, який міститиме способи, за допомогою яких родини можуть продовжувати співпрацювати зі своїми дітьми протягом їхнього перебування у спеціальному закладі. Сім'ї повинні авторизуватись у програмі для людей похилого віку та осіб з обмеженими можливостями штату Ореґон (Oregon Program for Seniors and People with Disabilities, SPD) як отримувачі SSI (див. нижче). Якщо дитина не є отримувачем SSI, програма подасть заявку на отримання цих виплат на ім'я дитини. З батьків не стягуються кошти за розміщення дитини, проте у майбутньому ця умова може змінитися. Очікується, що родини забезпечать дитину одягом та залишать за нею медичну страховку. SPD також подасть заявку на отримання медичної картки для доповнення пакету сімейного медичного страхування.

Програма додаткового безпекового доходу
(Supplemental Security Income, SSI)

SSI — це федеральна програма, яка забезпечує дохід і медичне страхування через програму Medicaid дітям із обмеженими можливостями або хронічними захворюваннями, які відповідають критеріям, чиї сім'ї мають низький дохід або не мають доходу чи фінансових ресурсів. Ваша дитина може мати право на SSI, якщо ваша родина відповідає критеріям для участі у програмі Medicaid. Процес подачі заявки на участь у програмі SSI доволі складний, проте це можливо зробити. Щоб дізнатися докладніше, зверніться до офісу служби з охорони психічного здоров'я та порушень розвитку у вашому окрузі.

Програма для людей похилого віку та осіб з обмеженими можливостями штату Ореґон (Oregon Program for Seniors and People with Disabilities) пропонує різноманітні послуги — від тимчасового догляду і технічних консультацій до послуг інтенсивної допомоги, втручання під час кризових ситуацій та розміщення поза домом. Окремої спеціальної програми для осіб з ASD не існує. Натомість послуги надаються через округ та програми штату, які обслуговують осіб із порушеннями розвитку.

Якщо вашій дитині менше 18-ти років, важливо розуміти, що у даному випадку «право» на отримання послуг в рамках програми для людей похилого віку та осіб з обмеженими можливостями не передбачається. На відміну від спеціальної освіти, яка передбачає законне право на державну освіту для дітей з обмеженими можливостями, немає закону, який би вимагав надання послуг дітям з обмеженими можливостями — навіть тим, які відповідають критеріям.

У кризових ситуаціях послуги зазвичай обмежуються наявними коштами. Проте протягом останніх декількох років послуги для дітей з обмеженими можливостями віком до 18-ти років та їхніх сімей було розширено та вдосконалено. Тепер родинам пропонується більше допомоги у догляді за дитиною з обмеженими можливостями вдома та більше коштів спрямовується з метою запобігти кризовим станам та «вигоранню» серед членів родин.

Незалежно від того, скільки років вашій дитині, «входом» для отримання послуг є програма для осіб з порушеннями розвитку у вашому окрузі. Зазвичай її представництво розташовується в офісі Департаменту з охорони психічного здоров'я у вашому окрузі (див. Штатні та місцеві служби для осіб з порушеннями розвитку). Менеджери з ведення пацієнтів (інколи їх називають координаторами обслуговування) у вашому окрузі поговорять з вами, щоб дізнатися, чи відповідає ваша дитина критеріям для отримання послуг.

- Якщо вашій дитині менше 18-ти років, менеджер з ведення пацієнтів допоможе вам визначити, якої саме допомоги ви потребуєте, та підготує варіанти обслуговування.

- Якщо ваша дитина старше 18-ти років, менеджер з ведення пацієнтів співпрацюватиме з вашою дитиною і вами, щоб визначити варіанти та отримати доступні вам послуги.

Лікування ASD: терапії, які часто рекомендують

Комунікація, мовлення та мова

Одним із ключових компонентів аутизму є розвиток комунікативних навичок, мовлення та мови. Деякі особи можуть не володіти вербальними навичками, у той час як інші можуть дуже добре розмовляти, проте мати погані навички спілкування у соціумі. Незалежно від того, на якому рівні особи з аутизмом використовують мовлення, всі вони мають певні проблеми із соціально-комунікативними навичками. Логопедичну та мовленнєву терапію можна починати вже у віці 18-ти місяців. Нижче наведені деякі з найбільш типових труднощів у цій області:

- дитина взагалі не розмовляє
- дитині важко відповідати на запитання або розповісти історію
- брак взаємодії (двостороннього обміну) у спілкуванні
- неприродній звук голосу («просодія») або використання незвичних мовних звуків
- повторення того, що говорить інша людина («ехолалія»)
- труднощі із розумінням абстрактних понять або слів поза контекстом
- слабке використання та розуміння зорового контакту, мови тіла/невербальних сигналів
- повторення вивчених напам'ять слів або фраз, іноді в контексті

Логопед (speech language pathologist, SLP) — кваліфікований спеціаліст, який працює над мовленням, мовою, комунікацією, невербальною комунікацією та, у деяких випадках, годуванням. Він може допомогти щодо багатьох питань, зокрема наступних:

- прохання про допомогу та протест у відповідних ситуаціях
- ініціювання гри та її підтримання
- навички спілкування, які допомагають будувати відносини
- розпізнавання вербальних та невербальних сигналів

- вивчення комунікацій, що використовуються за певних обставин («добрий день», «до побачення» тощо)

- допоміжна та альтернативна комунікація (augmentative and alternative communication, AAC): способи спілкування дитини, яка не розмовляє, за допомогою різних систем, зокрема комунікаційної системи обміну зображеннями (Picture Exchange Communication System, PECS), комп'ютерів, дошок з літерами та планшетів

Ерготерапія

Особам з ASD часто може йти на користь ерготерапія (occupational therapy, OT). Ерготерапевт працює з людьми, щоб покращити їхні навички для виконання повсякденних занять (тобто для дітей це навички, які потрібні, щоб гратися і відвідувати школу). Ерготерапевт допомагає визначити, що саме утримує особу з ASD від повноцінної участі у типових повсякденних заняттях (як-от їсти, піклуватися про себе, підтримувати безпеку, гратися, писати, друкувати, ходити до школи або на роботу тощо).

Багато людей з ASD мають труднощі з обробкою сенсорної інформації або здатністю сприймати інформацію навколо себе (дотик, запах, візуальне сприйняття, звук). Наприклад, їх можуть приголомшити гучні звуки або щось, що вони відчули на своїй шкірі. Через це може бути важко регулювати їхню поведінку, увагу та емоції. Терапія сенсорної інтеграції (sensory integration, SI) може допомогти вирішити ці проблеми, і ерготерапевти зазвичай є основними спеціалістами, яких залучають до підготовки планів лікування в цій області.

- Ерготерапія — це поширений вид терапії, яку отримують діти шкільного віку у школі.

- Її можна застосовувати вдома, у клініці або у громаді.

- Ця терапія є дуже індивідуальною та ґрунтується на потребах кожної особи.

Прикладами ерготерапії можуть слугувати:

- планові ігри, які дозволяють покращити координацію рук і очей

- коригування вхідної сенсорної інформації, щоб забезпечити здатність її обробляти (надягати навушники, якщо надто голосно)

- зміни у середовищі шляхом застосування технологій або різноманітного устаткування (може проявлятися у зовсім простих речах, як-от використанні тримача для олівця під час письма або носіння м'якого одягу)

- часто ерготерапія передбачає використання гойдалок, батутів та інших засобів для залучення моторики у дітей

Фізіотерапія

Моторні навички впливають на здатність особи рухати частинами тіла, виконуючи завдання. Іноді у осіб з аутизмом моторні навички є менш розвиненими. У цьому разі може допомогти фізіотерапія (physical therapy, PT). Фізіотерапевт працює з фізичними обмеженнями людини, щоб допомогти їй розвинути м'язи, покращити баланс та координацію, необхідні для виконання повсякденних дій.

Поведінкова терапія

Прикладний аналіз поведінки (Applied Behavior Analysis, ABA)

ABA-терапія є найбільш підтримуваним інструментом втручання для осіб з ASD, який ґрунтується на дослідженнях. ABA-терапія характеризується використанням науково обґрунтованих принципів поведінки у повсякденних ситуаціях. ABA-терапія застосовується для досягнення цілей щодо збільшення або зменшення проявів певної поведінки. Наприклад, родина може хотіти, щоб їхня дитина стала вживати більше їжі, водночас менше хитала головою. Від конкретної ситуації залежатиме, яка саме поведінка буде найбільш корисною для досягнення цілі. Всі програми ABA-терапії мають подібні аспекти, зокрема спеціалізоване навчання, залучення батьків до процесу та навчання навичкам, які можна застосовувати вдома, у школі та в інших місцях. ABA-терапія повинна мати ігровий формат та вмотивовувати дітей.

- ABA-терапія допомагає розвинути навички, за допомогою яких особа може функціонувати у повсякденному житті на найвищому для себе рівні. ABA-терапія часто використовується для покращення навичок в області мовлення, ігор, поведінки, уваги та здатності до навчання.

- Отримати користь від ABA-терапії можуть люди будь-якого віку, проте деякі дослідження показують, що чим раніше буде застосовано цей підхід, тим краще.

- ABA-терапія — метод лікування, що застосовується до всіх типів поведінкових потреб, а не лише до потреб осіб з ASD.

Наступні підходи також ґрунтуються на засадах ABA-терапії:

- Денверська модель раннього старту (Early Start Denver Model, ESDM)

- Лікування на основі розвитку первинних реакцій (Pivotal Response Treatment, PRT)

- Втручання у розвиток навичок побудови відносин (Relationship Development Intervention, RDI)

- «Час для занять» або взаємозв'язок між індивідуальними відмінностями (Floortime or Developmental Individual Difference Relationship, DIR)

- Лікування та освіта аутистів та пов'язана із цим комунікація (Treatment and Education of Autistic and Related Communication, TEACCH)

- Дискретний метод пробного навчання (Discrete Trial Teaching, DTT)

Когнітивна поведінкова терапія (Cognitive Behavioral Therapy, CBT)

CBT — це група добре вивчених методів, ефективних в усуненні труднощів, із якими стикаються дорослі та діти. CBT є ефективною у лікуванні тривожних розладів та розладів настрою, навчанні управлінню гнівом та стресом та покращенні навичок міжособистого спілкування. Мета CBT полягає у тому, щоб допомогти людям зрозуміти, яким чином емоції, думки та поведінка пов'язані між собою. CBT навчає людей розпізнавати марні переконання та розвивати більш позитивні поведінкові патерни. Лікування зазвичай ґрунтується на навичках і передбачає активну участь родини у лікуванні дитини.

- CBT є корисною для осіб з ASD, які достатньо володіють вербальними навичками та здатні розмірковувати щодо своїх думок та поведінки.

- Часто йде на користь використання візуальних посібників та залучення до процесу терапії певних інтересів особи.

- Проводити CBT можуть ліцензовані спеціалісти з питань психічного здоров'я, зокрема психологи, клінічні соціальні працівники, психіатри та професійні консультанти.

- CBT може проводитись індивідуально або в групах. CBT часто складає значну частину програми терапевтичних груп з розвитку соціальних навичок, спрямованих на покращення навичок соціальної комунікації та соціального мислення.

У зазначених нижче підходах до лікування успішно використовуються деякі аспекти когнітивно-поведінкової теорії:

- діалектично-поведінкова терапія (Dialectic Behavior Therapy, DBT)

- терапія взаємодії між батьками та дитиною (Parent-Child Interaction Therapy, PCIT)

- когнітивна терапія на основі усвідомленості (Mindfulness-based CBT)

Інші підтримуючі терапії та методи втручання

Терапія з використанням музики, живопису, адаптивних вправ та тварин. Існує багато методів лікування ASD, ефективність яких достеменно ще не досліджена, проте вони можуть бути корисними. Ці методи лікування можуть сприяти розвитку соціальних навичок, підвищенню самооцінки та більшій впевненості у собі, допомагати розвивати моторику та загалом покращувати якість життя особи з ASD.

Лікарські засоби, що відпускаються за рецептом

Серед лікарських засобів, що відпускаються за рецептом, не існує таких, які б лікували ASD, проте деякі ліки можуть ефективно лікувати супутні симптоми, як-от гіперактивність, неуважність, агресію, тривожність, депресію, порушення сну та перепади настрою. Головне завдання лікарських засобів, що відпускаються за рецептом та використовуються в рамках лікування, часто полягає в тому, щоб усунути заважаючий симптом, аби особа мала змогу краще реагувати на інші методи лікування або використовувати освітні можливості. Важливо обговорювати будь-які зміни у поведінці з вашим лікарем первинної ланки (PCP) та повідомляти вашу команду лікарів-клініцистів про всі лікарські засоби (навіть ті, що відпускаються без рецепту, вітаміни та добавки на основі рослинних компонентів), щоб мати змогу контролювати будь-які реакції або побічні дії, спричинені їхнім вживанням.

Втручання, що стосуються харчування

Деякі люди повідомляють про поліпшення функціонування після запровадження змін у їхньому харчуванні. Двома найбільш поширеними втручаннями, що стосуються харчування особи з ASD, є виключення з раціону продуктів, що містять глютен, казеїн та дріжджі. Рекомендації щодо цього можуть надати спеціалісти у цій галузі, як-от натуропати, а також ви можете звернутися за допомогою до свого лікаря первинної ланки. Разом вони можуть допомогти визначити, чи перевищуватиме потенційна користь від запровадження обмежень у харчуванні потенційну шкоду для здоров'я. Якщо є певні занепокоєння, вам можуть порекомендувати здати спеціальний аналіз на наявність алергії.

Глосарій термінів, що стосуються аутизму

Аудіолог — це фахівець, який проводить діагностику та лікує людей, які втратили слух або мають проблеми з рівновагою.

Безкоштовна відповідна державна освіта (Free Appropriate Public Education, FAPE) означає, що освіта повинна надаватись всім дітям в віці від 3-х до 21-го року за рахунок держави.

Взаємозв'язок між індивідуальними відмінностями (Developmental Individual Difference Relationship, DIR) — терапія, яка також відома під назвою «Час для занять» (Floortime).

«Випадкове» навчання — метод, за допомогою якого дитина вчиться новим навичкам «на практиці», перебуваючи вдома чи у громаді, що допомагає їй зрозуміти те, що вона вивчає під час формального навчання.

Втручання у розвиток навичок побудови відносин (Relationship Development Intervention, RDI) — це терапія, яка ґрунтується на побудові позитивної поведінки через соціальні зв'язки, які зазвичай розвиваються у немовлят та дітей молодшого віку.

Гастроентеролог — лікар, який спеціалізується на захворюваннях шлунково-кишкового тракту, зокрема стравоходу, шлунку, тонкого кишківника, товстого кишківника, підшлункової залози, печінки, жовчного міхура та жовчовивідної системи.

Генетик — це лікар, який спеціалізується на генетичних проблемах.

Гігієна сну стосується звичок та факторів навколишнього середовища, які є важливими для міцного сну, як-от усунення шуму, налаштування освітлення і температури, уникнення сну протягом дня та споживання кофеїну.

Гіперлексія — це здатність читати в юному віці. Щоб вважатися гіперлексиком, дитині необов'язково розуміти, про що саме вона читає.

Гіпотонія — термін, що означає низький тонус м'язів.

Дискретний метод пробного навчання (Discrete Trial Teaching, DTT) — це тип поведінкової терапії.

Диспраксія — це нездатність мозку планувати м'язові рухи та виконувати їх.

Дисфункція сенсорної інтеграції — це неврологічний стан, внаслідок якого існують труднощі з обробкою інформації, яка надходить від різних органів чуття та через позиційне сприйняття (проприоцепцію). Сенсорна інформація може сприйматись нормально, проте оброблятись абнормально.

Діагностичний та статистичний посібник з психічних розладів (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM) — офіційна система класифікації психологічних та психіатричних розладів, опублікована Американською психіатричною асоціацією (American Psychiatric Association).

Експресивне мовлення — це повідомлення іншим про наміри, бажання або ідеї. До нього відносяться мовлення, письмо, жести, знаки, використання комунікативної дошки та інші форми вираження.

Ерготерапія (Occupational therapy, OT) сприяє розвитку рухових навичок, які допомагають у повсякденному житті. Ерготерапія може зосереджуватися на сенсорних порушеннях, координації рухів, рівновазі та навичках самодопомоги, як-от одяганні, вживанні їжі за допомогою виделки, догляді за собою тощо. Може стосуватися зорового сприйняття та координації між руками там очима.

Етапи розвитку — навички або поведінка, які демонструють більшість дітей у певному віці. Дізнатися про них можна на сайті www.cdc.gov.

Ехолалія — повторення слів або фраз.

Жести — рухи голови та рук, які використовуються для невербального сигналу спілкування з іншою людиною (як-от, подати щось, потягнутися, вказати на щось або похитати головою).

Загальна затримка розвитку (Global Developmental Delay, GDD) — діагноз, який ставлять дітям до 6-ти років. Він означає затримку розвитку у кількох областях.

Загальна освіта являє собою серію «стандартних» освітніх курсів з декількох дисциплін, які викладаються в одному класі.

Закон про американців з обмеженими можливостями (Americans with Disabilities Act, ADA) — закон США, який забезпечує права осіб з обмеженими можливостями.

Закон про освіту осіб з обмеженими можливостями (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) — це закон США, згідно з яким всі особи з обмеженими можливостями в віці від 3-х до 21-го року мають право на безкоштовну державну освіту.

Затримка інтелектуального розвитку описує обмеження психічного функціонування, які спричиняють затримку розвитку особи. Особам із затримкою інтелектуального розвитку може знадобитися більше часу, щоб навчитися розмовляти, ходити та піклуватися про особисті потреби, як-от одягатися або їсти, а також, ймовірно, вони матимуть труднощі із навчанням в школі. Проявляється у різних ступенях від легкого до важкого. Раніше це поняття мало назву «розумової відсталості».

Індивідуальна навчальна програма (Individualized Education Program, IEP) визначає конкретні навчальні потреби учня, як школа їх задовольнятиме та методи, за допомогою яких відстежуватиметься прогрес. Індивідуальна навчальна програма для учнів віком від 14-ти років має містити план переходу до набуття вищої освіти або підготовки до робочого місця чи допомогти учневі досягти якомога вищого рівня незалежності для життя у суспільстві.

Індивідуальний план надання послуг сім'ї (Individual Family Service Plan, IFSP) розробляється командою, де родина виступає першочерговим учасником. Цей план допомагає визначити цілі та спланувати процес їхнього досягнення.

Інклюзія передбачає навчання всіх дітей у звичайних класах разом з однолітками з типовим розвитком незалежно від наявності в них інвалідності.

Інтеграція означає, що від учнів очікують участі в існуючих стандартних навчальних класах. Це може бути поступовий, частковий або неповний процес (наприклад, учень може окремо відвідувати уроки у звичайній школі, відвідувати звичайний спортзал чи обідати з усіма).

Когнітивні навички — це будь-які розумові навички, які використовуються в процесі навчання.

Комунікаційна система обміну зображеннями (Picture Exchange Communication System, PECS) — це система для комунікації, у якій використовуються графічні символи. Особи вчаться використовувати графічні символи для побудови речень, ініціювання спілкування та відповіді на запитання.

Лікування на основі розвитку первинних реакцій (Pivotal Response Treatment, PRT) — терапія, яка дозволяє змінити небажану поведінку.

Логопедична та мовленнєва терапія проводиться з метою покращити здатність особи до спілкування. Вона охоплює вербальну та невербальну комунікацію.

Мова спілкування (експресивне мовлення) — це використання вербальної поведінки або мовлення для висловлення думок, ідей та почуттів іншим людям.

Модифікований список контрольних запитань для виявлення аутизму у дітей молодшого віку (Modified Checklist of Autism in Toddlers, MCHAT) — це інструмент скрінінгу для виявлення дітей молодшого віку, які можуть бути спрямовані до фахівця для проведення подальшого обстеження.

Навчання та освіта дітей з аутизмом та супутніми порушеннями комунікації (Training and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children, TEACCH) — це терапія, яка ґрунтується на ідеї, що люди з ASD ефективніше використовують та краще розуміють візуальні підказки, що дозволяє покращити їхню функціональну поведінку.

Невербальна поведінка передає інформацію або виражає емоції без використання слів за допомогою погляду, міміки, пози тіла та жестів.

Невролог — це лікар, який спеціалізується на медичних проблемах, що стосуються нервової системи, зокрема головного та спинного мозку.

Педіатр з розвитку — лікар, який спеціалізується в області педіатрії розвитку та поведінки.

Первазивний розлад розвитку (Pervasive Developmental Disorder, PDD) — раніше вважався підтипом аутизму, але цей термін більше не використовується у медичному середовищі.

Підкріплення або підкріплювач — це винагорода за прояв бажаної поведінки.

Пікацизм — це постійне поїдання або тримання в роті неїстівних речовин протягом принаймні 1-го місяця (стосується дітей, які старші за 18–24 місяці). Речовинами зокрема можуть виступати глина, багно, галька, волосся, пластикові предмети тощо.

Порушення розвитку — це група розладів, які впливають на типовий розвиток.

Прикладний аналіз поведінки (Applied Behavior Analysis, ABA) — це різновид терапії, який допомагає особам поетапно змінювати поведінку.

Програма раннього втручання (Early Intervention, EI) — це програма, яка фінансується штатом та спрямована на виявлення і лікування проблем розвитку в якомога більш ранньому віці. Право на участь в EI мають діти віком від народження до 3-х років.

Руховий дефіцит — це фізичні навички, які особа не може виконувати або з виконанням яких має труднощі.

Саморегуляція відноситься до самоконтролю. Саморегуляція допомагає особам керувати своїми емоціями та поведінкою та дозволяє нам успішно брати участь у житті суспільства, працювати та мати сім'ю.

Сенсорна інтеграція — це спосіб, у який мозок обробляє сенсорну стимуляцію або відчуття в тілі, а потім перетворює цю інформацію в конкретну сплановану та скоординовану рухову активність.

Сенсорний захист — це схильність занадто негативно реагувати на вхідну сенсорну інформацію. Це також називають гіперчутливістю.

Середовище з найменшими обмеженнями (Least Restrictive Environment, LRE) — це середовище, яке найменше обмежує можливості дитини з інвалідністю перебувати з однолітками, які не мають інвалідності. Закон зобов'язує, щоб кожна дитина з обмеженими можливостями навчалась у середовищі з найменшими обмеженнями.

Символічна гра являє собою гру, у якій діти прикидаються, ніби щось роблять, є кимось або чимось іншим. Зазвичай ця навичка розвивається у віці 2–3 років. Це також називають «уявною грою».

Синдром Fragile X — це генетичний розлад, який за характеристиками іноді подібний до ASD. Зазвичай особам, яким діагностували ASD, рекомендується також здати аналіз на синдром Fragile X.

Соціальна взаємність — це здатність до соціальної взаємодії між людьми у форматі діалогу.

Соціальний працівник — це кваліфікований фахівець, який спеціалізується на задоволенні соціальних, емоційних та соціоекономічних потреб сімей. Соціальні працівники часто допомагають родинам у пошуку послуг, яких вони потребують.

Соціальні історії — це прості історії, що описують ситуації, які може бути важко зрозуміти особі з ASD. Наприклад, можна написати соціальну історію про святкування дня народження, якщо дитині важко зрозуміти, чого від неї очікують або як вона повинна поводитись на такому святкуванні.

Спеціальна освіта — це державна шкільна програма, яка є безкоштовною для родин та призначена задовільнити унікальні потреби дитини з обмеженими можливостями.

Спільна увага — це процес обміну досвідом з іншою особою, під час якого часто можна спостерігати за поглядом або вказівними жестами. Брак володіння навичками спільної уваги є ключовою характеристикою ASD.

Сприйняття мовлення — це здатність розуміти слова та речення.

Стереотипна поведінка — це повторювана поведінка або дії. Вона може включати повторювані рухи, як-от похитування, обертання, помахи руками або пози тіла чи пальців.

Стереотипні патерни інтересів або патерни обмежених інтересів стосуються патерну, що характеризується зацикленістю на обмеженому колі інтересів або занять.

Стиммінг або самостимулююча поведінка допомагає стимулювати відчуття. Деякі прояви самостимулюючої поведінки можуть бути корисними (заспокоювати, сприяти більш високій концентрації або заглушати звук, який бентежить).

Тактильний захист — це негативна реакція на відчуття, яке не засмучуватиме більшість людей, як-от дотик до чогось липкого або м'яка їжа в роті. Термін стосується дотику.

Терапія сенсорної інтеграції використовується для покращення здатності використовувати вхідну сенсорну інформацію.

Тимчасовий догляд — це тимчасовий короткостроковий догляд, що надається особам з обмеженими можливостями. Послуги з тимчасового догляду дають опікунам змогу відпочити, щоб зняти стрес і втому.

Фізіотерапія допомагає пацієнтам відновити або покращити свої фізичні здібності.

Хронічний закреп — це тривалий стан, за якого дефекація відбувається менш ніж 3 рази на тиждень.

Час для занять (Floortime) — це система втручання у розвиток дітей з розладами аутистичного спектра.

Шкала спостереження для діагностики аутизму (Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS) — інтерактивний тест, який вважається золотим стандартом для діагностики розладів аутистичного спектра. Разом з іншою інформацією (як-от опитування та тестування для визначення рівня розвитку) показники за шкалою ADOS зазвичай враховують під час проведення оцінки щодо наявності аутизму.

Наведений вище глосарій — це відредагована версія глосарія з посібника The 100 Day Kit, редакція 2.0, від організації Autism Speaks. Ви можете ознайомитись з посібником на сайті www.autismspeaks.org

Autism Clinic в OHSU Doernbecher
Child Development and Rehabilitation Center

Mail code BTE355
700 S.W. Campus Drive
Portland, OR 97239-3098

Телефон: 503-494-8811

ohsu.edu/doernbecher

OHSU

DOERNBECHER
CHILDREN'S
Hospital

В OHSU приймають більшість великих планів медичного страхування.
OHSU — заклад рівних можливостей і позитивних дій.
DCH 21489387 10/20