

ОСОБЛИВОСТІ СУЧАСНИХ СОЦІАЛЬНИХ СТРАТЕГІЙ У РЕАБІЛІТАЦІЇ ПІДЛІТКІВ ІЗ РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ

FEATURES OF MODERN SOCIAL STRATEGIES IN THE REHABILITATION OF ADOLESCENTS WITH AUTISTIC SPECTRIC DISORDERS

У статті розглянуто актуальні питання використання соціальних стратегій соціально-психологічної реабілітації підлітків з розладами аутистичного спектру (РАС). Надано новітні підходи з урахуванням досвіду італійських програм інклюзивної освіти, що дало змогу порівняти наявні методи реабілітаційних заходів Італії та України задля їх поширення в роботі фахівців, які працюють із дітьми й підлітками з розладами аутистичного спектру (РАС). В Україні зареєстровано понад 7000 дітей і підлітків з РАС. Незважаючи на те що з часом поведінка може бути пристосована й адаптована до життя в суспільстві, РАС мають значний вплив на якість життя, соціальну взаємодію та майбутнє як для дітей, так і для їхніх родини. Регіональний інтегрований план охорони здоров'я та соціальний план регіону Тоскани на 2012–2015 рр. як результат Національного плану дій з охорони психічного здоров'я акцентує увагу на соціальних стратегіях у роботі з дітьми й підлітками з РАС. Одним із найбільш складних етапів у житті молоді з аутизмом є період 15–19 років. Це важкий етап для кожного, проте для тих, хто має труднощі в соціалізації та навчанні, ця проблема стоїть особливо гостро. Особлива увага приділяється безперервності допомоги в перехідному періоді від дитячого віку до дорослого. Наголошується важливість використання інноваційних методів роботи для підвищення рівня якості життя й перегляду видів послуг, які можуть бути надані особам. У статті підкреслено, що проєкт «Progetto autismo» спрямований на підтримку осіб з РАС та орієнтований на збереження, удосконалення й розвиток пізнавальних, рухових, експресивних, реляційних і соціальних навичок за допомогою інструментів, засобів, конкретних та інноваційних заходів, що здійснюються за індивідуалізованою й диверсифікованою терапевтичною програмою, розробленою на основі попередньої клініко-функціональної бази, і може бути запозиченим й українськими спеціалістами.

Ключові слова: адаптація, аутизм, соціальні навички, психологічна програма, проєкт «Progetto autismo».

Identifying the most effective approaches for social adaptation in young people with (RAS). The article focuses on the use of social strategies for adolescents with autism spectrum disorders based on rehabilitation therapy in Italy. Since Italy has a high level of inclusion in educational system it is essential to find out their strategies can be implemented in Ukraine. According to statistics, the number of cases diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) is increasing every year. According to the World Health Organization (WHO), 1 child out of 160 suffers from ASD. There are over 7000 children and adolescents with this diagnose are registered in Ukraine. Despite the fact that over time day to day behavior can be adjusted and adapted to the life in society, ASD has a significant impact on the quality of life, social interactions, and the future for both the children and their family. Within the National Mental Health Action Plan (approved at the Single Conference on 24.01.2013), the Regional Integrated Health and Social Plan for the Tuscany Region for 2012–2015 identifies among its strategies, the need for early intervention with adolescents and adults suffering from autism spectrum disorder (ASD), as far as one of the most difficult stages in the life of young people with autism is the age between 15 to 19 years. This stage is a difficult for everyone, but for individuals with difficulties in socialization and education, this challenge is particularly acute. The article is focused on the continuity of care in the transition period from childhood to adulthood. The importance of using innovative working methods to improve the quality of life and to review the types of services that can be provided is emphasized. The article illustrates that the project "Progetto autismo" is aimed at supporting the continuum of the autistic subject in the critical period and is specifically focused on preserving, improving and developing cognitive, motor, expressive, relational and social skills through tools, methods, specific and innovative activities, implemented by individualized and diversified therapeutic program developed on the previous clinical and functional framework, which can be used by Ukrainian specialists.

Key words: adaptation, autism, social skills, psychological program, project "Progetto autismo".

УДК 616.896-053.6-085.851
DOI <https://doi.org/10.32843/2663-5208.2020.18.2.10>

Завязкіна Н.В.

д.психол.н.н.,
доцент кафедри психодіагностики
та клінічної психології
факультету психології
Київський національний університет
імені Тараса Шевченка

Карась С.О.

бакалавр психології
факультету психології
Київський національний університет
імені Тараса Шевченка

Постановка проблеми. За статистичними даними, розлади аутистичного спектру (РАС) є досить поширеними серед дитячого населення, щороку кількість установлених діагнозів «РАС» лише збільшується. За даними Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ), 1 дитина зі 160 страждає на цей розлад. В Україні зареєстровано понад 7 тисяч таких дітей і підлітків. Такі розлади суттєво впливають на якість життя, соціальне функціонування

та майбутнє як дитини, так і її родини. Незважаючи на те що нині проводиться активне дослідження цієї групи розладів і до його проблеми привертають увагу фахівців і соціуму загалом, є необхідність продовження роботи над розробленими методиками та розробкою нових, поширенням методик соціальних стратегій, щоб такі люди мали змогу бути включеними в соціум і мали однакові можливості зі своїми однолітками.

У кінці XIX – на початку XX століть з'являлися окремі згадки про дітей, які прагнули до усамітнення й дивно поводитися. Приклади описання симптомів аутизму виявляються в історичних джерелах задовго до появи самого терміна «аутизм». Поняття аутизму почало вживатися в першій декаді XX століття швейцарським психіатром Е. Блейером, проте значення цього поняття протягом ста років існування зазнало багатьох змін (R. Kuhn, C. Sahn, 2004).

Початок системного підходу до вивчення проявів аутизму в дітей прийнято відносити до 30–40-х років, коли аутичні стани описали в клініці дитячої шизофренії, психозів і порушень, що мають своїм підґрунтям органічні ураження або недорозвинення центральної нервової системи.

З 40-х років XX століття термін «аутизм» частіше стали вживати, описуючи загальний розлад розвитку дітей із зануренням у світ суб'єктивних переживань із послабленням або втратою контакту з навколишньою реальністю й відповідною зміною контакту з людьми, які оточують. Отже, поняття аутизму відділилося від шизофренії.

Інтерес до цього захворювання різко зріс серед прихильників психоаналітичної теорії в 50-х роках. Лікарі почали шукати причини виникнення аутизму в середовищі, що оточує дітей. Так, вони дійшли висновку, що дітей травмує «холодна» поведінка батьків. У публікаціях того часу можна зустріти такі терміни, як «заморожена мати» та «холодні інтелектуальні батьки». Ішлося про те, що емоційна холодність матері та дистанційність батьків призводять до порушень розвитку дитини на ранніх етапах її життя. Проте результати сучасних досліджень показали, що особистісні особливості матерів і їхнє негативне ставлення до дитини сприяють формуванню, але не є першопричиною розвитку аутизму.

Оскільки клінічна картина людей з аутизмом суттєво варіювалася залежно від віку та інтелектуальних здібностей, це призвело до появи розширеного поняття «розладів аутистичного спектру», або РАС – порушення нейророзвитку, основними особливостями яких, згідно з «Дослідницькими діагностичними критеріями» МКХ-10 (ВООЗ, 1992), є якісні порушення реципрокної соціальної взаємодії та спілкування, обмежені, повторювані, стереотипні поведінка, інтереси й заняття (J. Rapoport, A. Chavez, D. Greenstein, 2009; M. Haddon, 2003; Mayada Elsabbagh et al., 2012).

Критерії діагностики РАС за DSM-V:

А. Стійкі дефіцити в соціальній комунікації й соціальній взаємодії в різноманітному контексті, які проявляються в цей момент або є в анамнезі:

1. Дефіцити в соціально-емоційній взаємності.

2. Дефіцити в невербальній комунікативній поведінці.

3. Дефіцити в установленні, підтриманні та розумінні соціальних стосунків.

В. Обмеженість, повторюваність у системі поведінки, інтересах або діяльності, що проявляється якнайменше у двох із наступних:

1. Стереотипні або повторювальні моторні рухи, мова або використання об'єктів.

2. Надмірна потреба в незмінності, негнучке підпорядкування правилам або схемам поведінки, ритуалізовані форми вербальної або невербальної поведінки.

3. Значно обмежені та фіксовані інтереси, аномальні за інтенсивністю або спрямованістю.

4. Надлишкова або недостатня реакція на вхідну сенсорну інформацію або незвичний інтерес до сенсорних аспектів навколишнього середовища.

С. Симптоми повинні бути наявними в ранньому періоді розвитку.

Д. Симптоми викликають клінічно значуще погіршення в соціальній, професійній та інших важливих сферах повсякденного функціонування.

Е. Ці порушення не пояснюються обмеженими інтелектуальними можливостями або загальною затримкою розвитку. Розумова відсталість і РАС часто є коморбідними, для діагностування коморбідності РАС і розумової відсталості соціальна комунікація має бути нижчою за очікувану для загального рівня розвитку.

До розладів аутистичного спектру зараховують синдром Каннера (дитячий/класичний аутизм); синдром Аспергера; синдром Ретта; нетиповий аутизм; парааутичні розлади.

Також треба зазначити, що РАС значною мірою пов'язані з низкою коморбідних психічних розладів і медичних станів. Приблизно 70% людей із РАС відповідали діагностичним критеріям принаймні ще одного психічного розладу, який у подальшому може негативно позначитися на психосоціальному функціонуванні. На основі епідеміологічних даних приблизно у 50% осіб із РАС спостерігалася тяжка та глибока розумова відсталість, у 35% – легка/помірна інтелектуальна недостатність, а решта 15% розвивалася відповідно до вікових норм.

Основні прояви аутистичної поведінки зазвичай наявні в ранньому дитинстві, але не завжди помітні до виникнення обставин, у яких мають проявлятися більш складні форми соціальної поведінки, наприклад, коли дитина йде в дитячий садок або до початкової чи середньої школи. З віком, при досягненні повноліття або в період старіння, спостерігається вікова патопластика аутистичних форм поведінки.

Одним із найбільш складних етапів у житті молоді з аутизмом є період від 15 до 19 років, адже саме в цей час більшість здорових людей здобуває певну автономність

та обирає напрям навчання, майбутньої роботи й отримує досвід перших любовних стосунків. Це важкий етап для кожного, проте для тих, хто має труднощі в соціалізації та навчанні, проблема стоїть особливо гостро.

Аналіз останніх досліджень і публікацій.

Особлива увага приділяється безперервності допомоги в перехідному періоді від дитячого віку до дорослого та важливості проведення експериментів щодо використання інноваційних методів роботи для підвищення рівня якості життя й перегляду видів послуг, які можуть бути надані. Останні дослідження дають докази ефективності використання нових і специфічних технологій у пацієнтів із РАС (М.С. Welsh, 1991; М. Лінч Барбера, Т. Расмуссен, 2017; Ф. Аппе, 2006; С.С. Морозова, 2007; І.П. Мамайчук, 2007), серед них – підтримка спілкування й розвитку пізнавальної діяльності в контексті школи та/або сім'ї.

АВА, TEACCH, "Floortime" та "Son-Rise" – методи, що широко застосовуються в усьому світі й дають цінний внесок у роботу з підлітками з аутизмом, хоча жоден в основному не фокусується на соціалізації та адаптації підлітків. В Італії, працюючи з великою кількістю дітей і молоді з РАС, психіатр Філіппо Барб'єрі поставив собі за мету допомогти соціалізації, самостійності й адаптації молоді з РАС, розробив проект «Progetto autismo». Цей проект показав високі результати і став хорошим прикладом роботи з молоддю з РАС, наскільки ідея інтегрованого підходу є якісно новою та демонструє високі результати.

Під час дослідження використано такі емпіричні методи: рейтингова шкала аутизму в дітей (Childhood Autism Rating Scale, CARS), яку використано для первинного скринінгу симптомів), контрольний список оцінки показників аутизму (Autism Treatment Evaluation Checklist – АТЕС), розроблений у науково-дослідному інституті аутизму Сан Дієго, Каліфорнія (The Autism Research Institute (ARI), адаптація лабораторії психотехніки), шкалу оцінювання розладів спектра аутизму та шкалу тривожності Спілбергера-Ханіна, а також методи статистичної обробки даних.

Задля обміну досвідом і впровадженням набутих компетенцій у подальшому в роботі з підлітками з РАС в Україні, розширення можливостей використання стратегій реабілітації нами безпосередньо прийнято участь при навчанні та подальшій роботі проекту «Progetto autismo» (Тоскана, Італія), у якому використовувався блок психодіагностичних методик і синтез моделей DIR, Денвера, TED, програм TEACCH та АВА тощо, що уможливило продовження дослідження й упровадження здобутого досвіду надалі в Україні.

Отже, до дослідження для аналізу впровадження здобутих компетенцій включено

дві вибірки: до першої увійшли досліджувані з України – 10 осіб, віком від 13 до 16 років; до другої – досліджувані з Італії – 12 осіб, віком від 16 до 22 років. Варто зазначити, що вік досліджуваних в Україні та Італії відрізнявся. Це зумовлено тим, що в Італії підлітки закінчують старшу школу в середньому у 20 років, в Україні ж школу в середньому закінчують у віці 17 років. У вибірці українських досліджуваних було 70% чоловіків, 30% – жінок. В італійській вибірці статевий розподіл близький до української – 67% чоловіків, 33% жінок.

За показником рівня функціональності проявів РАС, досліджувані розподілилися так: в українській вибірці 70% осіб із високофункціональним аутизмом і 30% осіб із низькофункціональним. Серед італійських досліджуваних відсоток із низькофункціональним аутизмом становив 17%, з високофункціональним – 83%.

Постановка завдання. Мета статті – розглянути актуальні питання використання соціальних стратегій соціально-психологічної реабілітації підлітків з розладами аутистичного спектру (РАС).

Виклад основного матеріалу дослідження. Для визначення наявності чи відсутності зв'язків між актуальними показниками ступеня аутизму та передумовами реабілітації проведено кореляційний аналіз, який показав високий прямий зв'язок за рівнем функціональності в осіб з низькофункціональним аутизмом, що доводить високі потенційні можливості в осіб цієї групи. Висока кореляція за шкалою комунікації методики АТЕС із показниками CARS довела, що, чим вищі показники CARS, тим нижча адаптованість опитаних у комунікаційній сфері. Шкала соціалізації методики мала високий прямопорційний зв'язок із рівнем функціональності. Отримані результати свідчать, що досліджувані з високофункціональним аутизмом мали більш високі показники адаптивності у сфері соціалізації, тоді як зв'язок із рівнем функціональності був обернено пропорційний.

У групі з низькофункціональним аутизмом виявлено меншу адаптованість опитуваних. Але загалом у двох групах шкала сенсорних навичок мала високу кореляцію з показниками соціальних стратегій реабілітації та рівнем функціональності: чим більший був показник за соціальними стратегіями реабілітації, тим вищі були показники сенсорних навичок досліджуваних. Такі результати дають змогу розглядати можливість розвивати сенсорні навички, застосовуючи певні методи реабілітації.

Шкала поведінки в методиці АТЕС показала високу кореляцію з рівнем функціональності й показниками методики CARS. Такі результати свідчать про те, що поведінка в дитинстві, рівень функціональності визначають рівень адаптивності в поведінковій сфері, проте

стратегії реабілітації можуть впливати на цей показник уже в підлітковому віці.

Отримані при проведенні кореляційного аналізу результати свідчать про таке: рівень функціональності є досить точним діагностичним критерієм оцінювання можливостей потенціального розвитку особистостей із РАС; за показником методики CARS можна прогнозувати подальші можливості підлітків, оскільки кореляційні зв'язки цієї методики та методики АТЕС і шкали оцінювання ступеня аутизму були високо позитивні.

Проект «Progetto Autismo» розроблений у рамках регіонального інтегрованого плану охорони здоров'я та соціального плану регіону Тоскани (Італія) на 2012–2015 рр. як результат Національного плану дій з охорони психічного здоров'я, мав на меті звернути увагу на соціальні стратегії в роботі з дітьми та підлітками з РАС, а також на збереження, удосконалення та розвиток пізнавальних, рухових, експресивних, реляційних і соціальних навичок за допомогою інструментів, засобів і способів, конкретних та інноваційні заходів, що здійснюються за індивідуалізованою та диверсифікованою терапевтичною програмою, розробленою на основі попередньої клініко-функціональної основи. Він включав відповідні структуровані перевірки для досягнення прогресивної особистої автономії та соціально-екологічної інтеграції з поліпшенням якості життя в дорослому віці.

Крім того, варто зауважити, що цей проект був спрямований на вдосконалення денних послуг, які можуть стати в нагоді з моменту закінчення обов'язкового навчання, ставши конкретним місцем для безперервності прийняття на себе відповідальності в критичний і делікатний момент для підлітка та його сім'ї.

Проект довів, що максимізація якості життя людей з РАС вимагає створення скоординованої мережі підтримки реалізації життєвих проектів, яка включає залучення всієї родини. Цей проект розпочав пілотний експеримент щодо створення мережі підтримки для підлітків з аутизмом у контексті життєвих проектів, наприклад, проведення занять у публічних місцях (наприклад, асоціації, спортивні клуби, заклади харчування тощо).

Для досягнення цієї мети передбачалася безперервна підготовка спеціалізованого персоналу, який працював у денних центрах. Ця умова була вкрай необхідною для активного та постійного залучення сімей, яких підтримували належним чином, а також навчальних закладів, державних і приватних територіальних органів.

Досвід і досягнуті результати, які систематично й суворо контролювалися, дали можливість, наприклад, розширити вікову категорію та кількість користувачів, які можуть скориста-

тися певними освітніми чи допоміжними втручаннями, зокрема структурувати послуги так, щоб зробити їх доступними для мешканців кожного регіону Італії.

Особлива увага приділяється використанню комунікаційних технологій і засобів. Оскільки проект мав на меті створення фундаментального пілотного досвіду, який планують широко впроваджувати в майбутньому, то для розробки керівних принципів, що базуються на інноваційних стандартах, для визначення життєвих проектів підлітків з аутизмом, які поділяються сім'ями та реалізовані з урахуванням наявних ресурсів території, необхідним було створення відповідної мережі підтримки. Спільний і «мережевий» проект може стати ефективним і відповідним інструментом, за допомогою якого можна усунути недоліки та труднощі.

Заняття з підлітками з високофункціональними РАС і низькофункціональними мали певні розбіжності. Розглянемо їх докладніше.

Заняття з підлітками з високофункціональними РАС тривали 2,5 години. Під час проведення занять оператори постійно звертали увагу на дозування, обсяг і темп матеріалу, що вивчався; ділили матеріал, який вивчався, на логічно завершені частини, групуючи його на основі подібних ознак; використовували «зорові опори»; по можливості дотримувалися використання навчальних алгоритмів; у процесі виконання дітьми завдань урахувували стан їхньої працездатності; забезпечували комфортну атмосферу для спілкування й навчання.

Така методика й організація занять давали можливість проводити цю роботу з максимальною ефективністю. Для учасників цієї групи важливими були пояснення правил соціальної взаємодії, моделювання соціальної поведінки з боку батьків. Інколи виконання таких елементів підкріплювалося згідно з принципами поведінкової терапії позитивним заохоченням (наприклад, за певну «соціальну» поведінку).

Під час занять із групою підлітків із низькофункціональними РАС водночас у кімнаті лишалися максимум два учасники проекту, проте навіть у таких ситуаціях із кожним учасником оператори працювали окремо.

Заняття тривало 1,5 години, під час яких першу частину часу проводили за улюбленою діяльністю учасника (збирання картинок із пазлів, малювання, пошук однакових карток тощо). Упродовж другої частини заняття молода людина виконувала завдання на концентрацію уваги, розвиток дрібної моторики рук, посидючості тощо. Остання частина заняття була присвячена привчанням до особистої гігієни, порядку та автономності. Під час проведення занять із цією групою оператори звертали увагу на те, щоб чітко дозувався обсяг і темп матеріалу, який вивчався; ділили матеріал, який вивчався, на короткі,

логічно завершені частини, групуючи його на основі подібних ознак; використовували «зорові опори»; чітко й неухильно дотримувалися навчальних алгоритмів; у процесі виконання дітьми завдань ураховувати стан їхньої працездатності; забезпечували комфортну атмосферу для спілкування й навчання.

Зважаючи на зазначене вище, треба підкреслити, що в роботі з останньою групою методика та організація занять відрізнялися особливою чіткістю. Це пов'язано з тим, що такі юнаки з підозрою ставляться до всього нового, можуть виявляти виражений сенсорний дискомфорт і, відповідно, накопичувати стійкі страхи. Тому оператори намагалися уникати невизначеності, несподіваних збоїв у порядку подій, що відбуваються, оскільки саме це могло призвести до дезадаптації підлітка та спровокувати поведінковий зрив, який міг виявитися в активному негативізмі, генералізованій агресії та самоагресії. Чітко регламентована робота психологів-операторів сприяла тому, що діти в цій групі у звичних умовах були більш спокійними та більшою мірою відкритими до спілкування.

Висновки з проведеного дослідження.

У ході дослідження привернуто увагу до сучасних соціальних стратегій у реабілітації підлітків з РАС з огляду на низку важливих психодіагностичних факторів і в порівнянні в досліджуваних групах в Італії та Україні, зокрема, завдяки інтеграції італійського проекту «Progetto Autismo», який спрямований на підтримку особистості з РАС, особливо в підлітковому віці, та орієнтований на збереження, удосконалення й розвиток пізнавальних, рухових, експресивних, реляційних і соціальних навичок за допомогою інструментів, засобів і способів, конкретних та інноваційних заходів, що здійснюються за індивідуалізованою та диверсифікованою терапевтичною програмою, розробленою на основі попередньої клініко-функціональної основи. Завдяки двом вибіркам і ретельно підібраним методикам, що використані під час дослідження, підтверджено

зв'язок між рівнями РАС і певними передумовами – рівнем функціональності, соціальними стратегіями реабілітації, відповідними шкалами методики CARS. Зроблено припущення щодо необхідності системності й інтегративності соціальних стратегій у реабілітації задля підвищення адаптивності в підлітків із РАС.

Подальші розвідки щодо заявленої проблематики варто враховувати як у психологічному супроводі підлітків з РАС, так й при створенні педагогічних програм, що інтегрують педагогічні методи поведінкової терапії з метою стимуляції розвитку комунікативних здібностей дитини.

ЛІТЕРАТУРА:

1. Schopler E., Reichler R.J., DeVellis R.F., Daly K. Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *J Autism Dev Disord.* 1980. Vol. 10, Issue 1. P. 91–103.
2. Kuhn R., Cahn C. Eugen Bleuler is concept of psychopathology. *Hist Psychiatry.* 2004. Vol. 15. Issue 3. P. 361–370.
3. Autism Spectrum Disorder And Childhood-onset schizophrenia: clinical and biological contributions to a relation revisited / J. Rapoport, A. Chavez, D. Greenstein [et al.]. *J. Am. Acad. Child Adolesc Psychiatry.* 2009. Vol. 48. P. 10–18.
4. Haddon M. *The Curious Incident of the Dog in the Night-Time.* London, Jonathan Cape, 2003. 288 p.
5. Mayada Elsabbagh et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res.* Jun, 2012. Vol. 5. Issue 3. P. 160–179.
6. Welsh M.C., Pennington B.F., Grossier P.B. A normative-developmental study of executive function. *Developmental Neuropsychology.* 1991. Vol. 7. P. 131–149.
7. Линч Барбера М., Расмуссен Т. Детский аутизм и вербально-поведенческий подход: обучение детей с аутизмом и связанными расстройствами. Екатеринбург : Рама Паблишинг, 2017. 304 с.
8. Аппе Ф. Введение в психологическую теорию аутизма. Москва: Теревинф, 2006. 216 с.
9. Морозова С.С. Аутизм: коррекционная работа при тяжёлых и осложнённых формах. Москва : Владос, 2007. 176с.
10. Мамайчук И.И. Помощь психолога детям с аутизмом. Санкт-Петербург: Речь, 2007. 288 с.