

ДІТИ ІЗ РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРУ В УМОВАХ ВОЄННОГО СТАНУ: МОЖЛИВОСТІ ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГІЧНОЇ ДОПОМОГИ

CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS IN WAR STATE: POSSIBILITIES OF PSYCHOLOGICAL AND PEDAGOGICAL ASSISTANCE

У статті узагальнено можливості психолого-педагогічної підтримки дітей із розлади аутистичного спектру в умовах воєнного стану. Звернуто увагу на те, що запити батьків дітей із РАС змінилися після повномасштабного вторгнення росії в Україну: деякі проблеми не втратили своєї актуальності, деякі постали більш гостро. Вказано на те, що від ефективної психолого-педагогічної допомоги дітям із РАС в умовах воєнного стану залежить їх психічне здоров'я та потенціал психо-фізіологічного прогресу. Детально розглянуто психолого-педагогічні проблеми сімей дітей із РАС, які опинилися в різних умовах: сім'ї, які залишилися в зоні бойових дій; евакуювалися; залишилися на тимчасово окупованих територіях; залишилися в містах, де йшли бойові дії. Систематизовано психолого-педагогічні проблеми дітей із РАС, які розподілено на умовні групи: порушення сенсорної гігієни, зміна оточення, зміна умов перебування і проживання, вимушене життя у невизначеності.

Розроблено критерії оцінки ефективності методів психолого-педагогічної допомоги дітям із РАС в умовах воєнного стану: зниження тривожності; вирівнювання емоційного стану, відсутність різких коливань; повернення прогресу дитини до останнього рівня; успішна інтеграція дитини в соціальному середовищі, зокрема, якщо дитина стала біженцем і опинилася в новому культурному та мовному середовищі; дитини менше виражає негативних сценаріїв чи негативних тем (про смерть, війну, розлуку, руйнування); позитивна динаміка сну та харчування; суб'єктивно дитина виглядає більш щасливою; повернення або наближення до останніх успіхів прогресу набутих навичок; покращення соціального функціонування; нормалізація поведінки дитини; покращення гіперкінетичної симптоматики; ремісія супутніх психічних розладів; зменшення частоти і тривалості мельдаунів (зривів) і шатдаунів (відсторонення як відповідь на сенсорне перевантаження); успішна адаптації до нового режиму життя сім'ї і розкладу занять.

Ключові слова: розлади аутистичного спектру, воєнний стан, психолого-педагогічна допомога, особливі освітні потреби, стрес, тривога, регрес.

The article summarizes the possibilities of psychological and pedagogical support for children with autism spectrum disorder in martial law. Attention is drawn to the fact that the requests of parents of children with ASD have changed after the full-scale Russian invasion of Ukraine: some problems have not lost their relevance, some have become more acute. It is indicated that effective psychological and pedagogical assistance to children with ASD in martial law depends on their mental health and the potential for psycho-physiological progress. The psychological and pedagogical problems of families of children with ASD who found themselves in different conditions are examined in detail: families who remained in the combat zone; evacuated; remained in temporarily occupied territories; remained in cities where hostilities were taking place. The psychological and pedagogical problems of families of children with ASD are systematized, which are divided into conditional groups: sensory hygiene disorders, change of environment, change of conditions of stay and residence, a life spent in uncertainty. Criteria for assessing the effectiveness of methods of psychological and pedagogical assistance to children with ASD in martial law conditions have been developed: reduction of anxiety; leveling of the emotional state, absence of sharp fluctuations; return of the child's progress to the last level; successful integration of the child into the social environment, in particular, if the child became a refugee and found himself in a new cultural and linguistic environment; the child expresses less negative scenarios or negative themes (about death, war, separation, destruction); positive dynamics of sleep and nutrition; subjectively the child looks happier; return or approach to the last successes of the progress of acquired skills; improvement of social functioning; normalization of the child's behavior; improvement of hyperkinetic symptoms; remission of concomitant mental disorders; reduction of the frequency and duration of meltdowns (breakdowns) and shutdowns (withdrawal as a response to sensory overload); successful adaptation to the new family life mode and class schedule.

Key words: autism spectrum disorders, martial law, psychological and pedagogical assistance, special educational needs, stress, anxiety, regression.

УДК 37/5:616.896"36"

DOI <https://doi.org/10.32782/2663-5208.2024.67.47>

Суховієнко Н.А.

к.пед.н., логопед вищої категорії, логопед сурдологічного кабінету Комунальне некомерційне підприємство «Черкаська обласна лікарня Черкаської обласної ради»

Бабич М.О.

вчитель-логопед 1 категорії, Дошкільний навчальний заклад (ясла-садок) комбінованого типу № 83 «Лісова казка» Черкаської міської ради

Гавриленко Т.Л.

логопед другої категорії, головний позаштатний логопед управління охорони здоров'я Черкаська обласна військова адміністрація; логопед Комунальне некомерційне підприємство «Черкаський обласний психоневрологічний диспансер» Черкаської обласної ради

Постановка проблеми. Психолого-педагогічна допомога дітям з особливими освітніми потребами, займає центральне місце в сучасній спеціальній педагогіці та психології. Розладам аутистичного спектру в сучасній науці приділяють значну увагу. Для кращого розуміння розладу фахівці проводять нові дослідження для встановлення генетичних причин, спадкових факторів. Особливо приділяється увага новим програмам і технікам допомоги адаптації і соціалізації дітям із розладом аутистич-

ного спектру в соціумі. Але повномасштабне вторгнення росії в Україну 24 лютого 2022 року сформувало нові виклики перед батьками дітей із РАС. В умовах воєнного стану діти із РАС потребують нових варіантів психолого-педагогічної допомоги і розширення можливостей цієї допомоги.

Актуальність теми полягає у тому, що діти із розладами аутистичного спектру потребують особливого підходу для допомоги їм у комунікації та соціальній адаптації. В умо-

вах воєнного стану діти з особливими освітніми потребами стали особливо незахищеною верствою населення. Зміна середовища, оточення та умов проживання, недоступність спеціалізованої психологічної та психіатричної допомоги, стало додатковим стресовим фактором для дітей із РАС. Батьки дітей із РАС вимушено опинилися в нових реаліях. Вони змушені звикати для нових умов невизначеності і знаходити шляхи допомоги.

Аналіз наукових досліджень і публікацій.

Проблематикою розладів аутистичного спектру та можливих шляхів діагностик та корекції займаються чимала кількість фахівців, як-от, О. Багенська, В. Башина, О. Богданишина, Д. Ісаєв, Д. Марценковський, К. Лебединська, В. Лебединський, М. Ліблінг, С. Мнухін, М. Шеремет, Л. Шипіцина. Серед закордонних дослідників ХХ століття слід відмітити доробки Г. Аспергера, Л. Гілберга, Л. Каннера, Г. Пілєрса, М. Руттера. Важливий внесок у вивчення першопричини і логіки самого розладу здійснили роботи Л. Вінга, Е. Орніца, В. Хелмера, Н. Коннора, Ф. Волкмара. Втім тема розладів аутистичного спектру постійно поповнюється результатами нових досліджень. Для найефективнішої допомоги дітям слід брати до уваги новітні клінічно доведені результати, а також шукати шляхи допомоги з огляду на нові виклики.

Метою дослідження є аналіз особливостей психолого-педагогічної допомоги дітям із РАС та їх сім'ям, які опинилися в умовах воєнного стану.

Виклад основного матеріалу. Розлади аутистичного спектру – це стани, які виникають внаслідок порушення розвитку головного мозку і характеризуються трьома групами симптомів: труднощі соціальної взаємодії, перешкоди в комунікації, тенденції до повторювальних моделей поведінки. За визначенням сучасних закордонних дослідників, «РАС охоплює різноманітний спектр розладів із різним ступенем порушення соціальної і емоційної обробки, мовлення, інтелекту, адаптивного функціонування, виконавчої діяльності» [1, с. 276]. Згідно діагностичного критерію DSM-5 для розладів аутистичного спектру, є такі симптоми:

1. Стійкий дефіцит соціального спілкування та соціальної взаємодії, що проявляється в дефіцитах соціально-емоційної взаємності, дефіцитах невербальної комунікації, дефіцитах у розвитку, підтримці та розумінні стосунків.

2. Обмежені, повторювані моделі поведінки, обмеження інтересів або діяльності, що проявляється принаймні двома пунктами з наступного: стереотипні/повторювані рухи, використання предметів або мовлення; наповняння на однаковості, негнучке дотримання

рутинних процедур або ритуалізованих моделей поведінки; сильно обмежені, фіксовані інтереси, які є ненормальними за інтенсивністю або фокусом; гіпер- або гіпореактивність на сенсорний вхід або незвичайний інтерес до сенсорних аспектів навколишнього середовища [1, с. 276].

РАС є достатньо розповсюдженим патологічним станом, який, за статистикою ВООЗ, зустрічається у однієї дитини зі ста [8]. Наразі доведеними діагностичними інструментаріями, що передбачені клінічним протоколом, є ADI-R, ADOS, інші скринінгові інструментарії, які можуть використовуватися, наприклад, для діагностики високофункціонального аутизму.

Для успішної соціалізації дітям із РАС надають психологічну і педагогічну допомогу. Сім'ям важливо знаходити можливість продовжувати цю допомогу своїй дитині – за даними ВООЗ, підлітки із РАС наражаються на підвищений ризик порушень психічного здоров'я в умовах гуманітарних криз і нестабільності, а також відсутності доступу до якісної допомоги і послуг [9]. Від ефективної психолого-педагогічної допомоги дітям із РАС в умовах воєнного стану залежить їх психічне здоров'я та потенціал психо-фізіологічного прогресу. Не буде перебільшенням стверджувати, що від ефективної психолого-педагогічної допомоги дітям із РАС залежить їх майбутнє як рівноправних громадян України.

Вплив психіки дітей і підлітків на травмуючі події, пов'язані із війною, вивчалось вітчизняними дослідниками після гібридної війни на сході України. Зокрема, український дослідник, фахівець з питань допомоги дітям з особливими освітніми потребами, Президент Асоціації дитячої психіатрії Д. Марценковський в межах дослідження встановив наступне: «у 93 % дітей та підлітків психічні розлади маніфестували чи посилювалися після одночасної дії декількох травматичних подій; у 67 % включених у дослідження осіб фактори травматизації продовжували діяти після їх переміщення із зони бойових дій» [3, с. 91]. Запити батьків дітей із РАС змінилися після повномасштабного вторгнення росії в Україну: деякі проблеми не втратили своєї актуальності, деякі постали більш гостро. Все ще актуальним залишається питання кваліфікованої ранньої діагностики РАС. Під час повномасштабного вторгнення, для сімей які отримали прихисток в інших країнах, це питання навантажалося додатковими аспектами, починаючи з бюрократичних проблем: «Відсутність історії захворювання та кваліфікованих підтверджуючих діагностичних документів з України дуже уповільнює, ускладнює процес діагностики, дорогоцінний час втрачається» [4].

Після початку повномасштабного вторгнення в Україну перед українськими соціаль-

ними організаціями, які допомагають дітям із особливими освітніми потребами, постало питання осмислення тих проблем, з якими зараз намагаються справлятися сім'ї і способи їм допомогти. На дискусійній панелі «Діти з інвалідністю та війна рф в Україні» в серпні 2022 року було сформульовано проблеми освіти і реабілітації дітей із РАС. Ми виокремили із зазначених психолого-педагогічні проблеми для кожної групи дітей.

а. Психолого-педагогічні проблеми дітей, сім'ї яких залишилися в зоні бойових дій: відсутність доступу до реабілітаційних, навчальних, освітніх та інших сервісів, якими зазвичай користуються діти із РАС у мирний час; підвищення рівня стресу, паніки й агресії у дітей із РАС через нерозуміння подій, і неможливості з боку батьків пояснити; булінг дітей із РАС з боку сусідів під час перебування в укритті; надмірне сенсорне навантаження через звуки вибухів і пострілів, а також неприємні запахи та звуки у місцях вимушеного перебування, незвична їжа тощо; стрес через раптове зникнення звичайних рутинних дій, а також улюблених іграшок та предметів; стрімка втрата навичок та регрес як наслідок вищепереважених причин; відсутність доступу до ліків для дітей із РАС, які мають коморбідні порушеннями що може вести до їх загострення; розвиток депресії, неврозу та ПТСР у дітей із РАС.

б. Психолого-педагогічні проблеми дітей із РАС під час евакуації: до вище перерахованих проблем додаються підвищення рівня стресу, паніки й агресії у дітей із РАС через нерозуміння процесу евакуації та обстріли, догляди на блок-постах, нестерпні транспортні умови під час процесу евакуації; відсутність окремих кімнат для відпочинку для сенсорного розвантаження.

в. Психолого-педагогічні проблеми евакуйованих дітей із РАС за кордон: стрес від нового мовного та культурного середовища, інша процедура забезпечення сервісів дітям із РАС, відсутність українських документів, рецептів; неможливість визначення дорожньої карти дитини та її статусу через неможливість спланувати терміни перебування за кордоном; принципівість ювенальних органів, які іноді вдаються до дій, несумісних із забезпеченням здоров'я та підтримки дітей із РАС; стрес у дитини через відсутність поруч батька, який залишився в Україні.

г. Психолого-педагогічні проблеми дітей із РАС, які залишилися на тимчасово окупованих територіях: до деяких вищепереважених проблем додаються стрес та тривога через висловлення проукраїнської позиції; нав'язування російських програм навчання, нав'язаних окупаційною владою; страх батьків за дитину у зв'язку з погрозами забрати її в спеціальний табір за відмову навчатися за російською програмою.

д. Психолого-педагогічні проблеми сімей з дитиною із РАС, які перебувають у містах, де йшли або йдуть бойові дії: щосекундний страх через загрозу життю дитини чи всієї сім'ї; депресія батьків через загальний зруйнований стан населеного пункту [2].

Отже, психолого-педагогічні проблеми сімей із дітьми із РАС можна розділити на умовні групи:

- стрес і тривога від нових гучних звуків, недотримання сенсорної гігієни. Для дітей із РАС це особливо важливо, оскільки в деяких звуках вони є гіперчутливими, а також можуть мати проблеми з фільтруванням шуму [5, с. 37];

- стрес і тривога через зміну оточення людей. У нормотипових дітей соціальна взаємодія може приносити радість та захват, а у дітей із РАС – викликати роздратування та бажання ізолюватися [5, с. 41]. Соціальна «сліпота» дітей із РАС зумовлює складнощі у розумінні світу соціальних стосунків [7]. І якщо в мирний час дитина могла досягати успіхів у соціальних контактах, то в умовах воєнного стану, коли умови її існування змінюються, вірогідно, буде спостерігатися регрес;

- стрес і тривога через зміни умов перебування, проживання, зміна оточуючих об'єктів;

- страх через загрозу життю, неможливість спрогнозувати майбутнє, вимушене життя у невизначеності.

Окремо зупинимося на найбільш розповсюджених коморбідних порушеннях у дітей із РАС за Д. Баррі, С. Баджестан, Дж. Каммінгс та М. Трімбл [1] та проаналізуємо прояви їх загострення в умовах воєнного стану.

Депресія – може проявлятися агресією, лабільністю настрою, гіперактивністю, зниженням адаптативних, функцій самообслуговування [1, с. 280]. В умовах воєнного стану може загострюватися стереотипіями, а також апатією до раніше інтенсивних інтересів. Може з'являтися проблеми поведінки (самопошкодження, кататонія тощо).

Тривожні розлади (які виникають майже у половині випадків РАС), що погіршує такі симптоми РАС як повторюваність, наполягання на однаковості [1, с. 280]. Тривога, страх і занепокоєння через воєнний стан можуть погіршувати симптоми РАС, можливі поведінкові спалахи на стимули як-от соціальна взаємодія, а фізичні прояви у вигляді болі у грудях, тремтінні, серцебитті, зміні дихання.

Обсесивно-компульсивний розлад у дітей із РАС проявляється повторювальною поведінкою, повторювальним інтересом, наполяганні на однаковості, рутини [1, с. 281]. В умовах воєнного стану, життя стає непередбачуваним, а в умовах евакуації – батькам на перших порах складно організувати дитині рутину, а самій дитині важко звикати до нового розкладу занять. Повторювальна поведінка може

бути фактором самозаспокоєння дитини із РАС. Неможливість задовольнити прагнення до рутини і передбачуваності може загострювати емоційно-психологічний стан дитини.

Синдром Туретта при РАС проявляється двобічними та складними стереотипіями, що виконують самостимулюючу функцію [1, с. 281]. В умовах підвищеного стресу діти із РАС можуть заспокоюватися за допомогою стереотипій.

Кататонія у дітей із РАС може проявлятися у вигляді самопошкодження або агресивної поведінки (ажитована кататонія) [1, с. 281]. В умовах підвищеного стресу слід звертатися увагу на рухову функцію дитини, прояви повільності (нерухомості, завмирання).

Психози у дітей із РАС – в тому числі шизофренія, частіше виникають у дітей із РАС. Психози є важкими психічними станами, прояви якого можуть загострюватися разом із загостренням симптомів РАС [1, с. 281].

Як стверджує І. Марценковський, у дітей, які повернулися після вимушеної евакуації, часто спостерігається психічний регрес, погіршується соціальне функціонування, загострюються супутні психічні розлади; батьки дітей із РАС спостерігають, що мельтдауни та шатдауни збільшилися у частоти та тривалості [4]. На думку дослідника, причинами регресу є психічна травматизація подіями війни: перебування у зоні бойових дій, процес евакуації, втрата звичного режиму занять дитини, вимушена зміна розладу життя сім'ї, батьківські психічні травми. Умови воєнного стану особливим чином впливають на дітей із РАС – окрім власного стресу, діти із РАС особливо чутливі до емоційних порушень своїх батьків. Також дослідник додає, що у дітей із РАС часто спостерігаються такі риси: гіперкінетична симптоматика, регрес набутих навичок, специфічні порушення (наприклад, кататонічні розлади).

Окрему увагу хочемо приділити проблемам навчальної діяльності і включеність в навчальний простір дитини із РАС, яка має соціоадаптивні труднощі. Наведемо їх прояви і проаналізуємо їх з точки зору тих умов, в яких опиняється дитина (у сім'ї, яка стала вимушено-переміщеними особами або евакуювалися в іншу країну, їх дитина потрапляє в нову групу чи клас):

1. Дефіцит соціально-емоційної взаємодії. В умовах воєнного стану може проявлятися як регрес в соціальному вмінні зближатися, зниження вміння ділитися інтересами, зниження набутого вміння ініціювати соціальну взаємодію.

2. Дефіцит уміння розвивати, підтримувати та розуміти стосунки. В умовах воєнного стану може проявлятися у труднощах в регулюванні власної поведінки, труднощами у спільних

активностях, відсутність інтересу до однолітків, а також посилення повторювальних зразків поведінки.

3. Стереотипні або повторювані моторні рухи, стереотипне використання речей або мовлення. В умовах воєнного стану посилення моторних стереотипій, ехолалії.

4. Наполягання на подібності, негнучкість у дотриманні певного режиму, ритуалізовані зразки вербальної та невербальної поведінки. В умовах воєнного стану може посилюватися смуток через незначні зміни, негнучкість – наприклад, потреба ходити одним маршрутом, їсти одні і ту саму їжу.

5. Обмежені, зациклені інтереси, нетипові з точки зору інтенсивності чи зосередженості у дитини із РАС в умовах воєнного можуть стати надзвичайно інтенсивними.

6. Гіпер- або гіпочутливість до отриманої сенсорної інформації, незвичний інтерес до сенсорних особливостей навколишнього середовища. В умовах воєнного стану дитина із РАС може переживати надзвичайне навантаження через нове різноманіття звуків, незвичайної обстановки і кольорів, текстур в ній [6, с. 134–135].

Ми вважаємо, що будь-який метод самопомоги, який є дієвим для конкретної дитини, слід використовуватися. Для розуміння того, що справляє позитивний вплив на дитину, потрібно прослідкувати за зміною її поведінки. Ми розробили критерії оцінки ефективності методів психолого-педагогічної допомоги дітям із РАС. Критерії оцінюють ефективність у трьох напрямках: загальний стан особистісного розвитку дитини в умовах воєнного стану; стан емоційно-психологічної сфери дитини в умовах воєнного стану; стан розвитку дитини в межах її розладу в умовах воєнного стану. Отже, ефективним для дитини із РАС в умовах воєнного стану є інструмент психологічної допомоги що:

- а) знижує тривожність дитини;
- б) вирівнює її емоційний стан, робить його більш рівним, без різких коливань;
- в) допомагає повернутися до останнього рівня прогресу у розвитку (якщо був регрес під час повномасштабного вторгнення);
- г) сприяє успішній інтеграції дитини в соціальному середовищі (зокрема, в умовах воєнного стану, якщо дитина стала біженцем в іншій країні і опиняється в новому мовному та культурному середовищі);
- д) дитина менше виражає негативних тем чи негативних сценаріїв (про смерть, війну, розлуку, руйнування);
- е) сон та харчування мають позитивну динаміку;
- ж) суб'єктивно дитина виглядає більш щасливою, ніж до цього;
- з) в контексті РАС:

- повернення або наближення до останніх успіхів прогресу набутих навичок;
- покращення соціального функціонування;
- нормалізація поведінки дитини;
- покращення гіперкінетичної симптоматики;
- ремісія супутніх психічних розладів;
- зменшення частоти і тривалості мельдаунів (зривів) і шатдаунів (відсторонення як відповідь на сенсорне перевантаження);
- успішна адаптації до нового режиму життя сім'ї і розкладу занять.

Висновки. Отже, проаналізовано можливості психолого-педагогічної допомоги дітям із розладами аутистичного спектру в умовах воєнного стану. Психолого-педагогічна допомога має вирішувати проблеми, з якими зіштовхнулася сім'я дитини із РАС, а саме, якщо сім'я стає вимушено-переміщеними особами, евакуювалися в іншу країну чи продовжує жити в умовах постійної загрози життя і безпосередньої близькості до бойових дій. Розроблено критерії оцінки ефективності методів психолого-педагогічної допомоги. Перспективними залишаються проблеми, з якими зіштовхнуться ті сім'ї дітей із РАС, які після завершення воєнного стану повертатимуться до колишніх умов існування.

ЛІТЕРАТУРА:

1. Баррі Д., Баджестан С., Каммінгс Дж., Трімбл М. Нейропсихіатрія та поведінкова неврологія: посіб. К. : ВСВ «Медицина», 2024. 373 с.
2. В Україні систематизували інформацію щодо проблем і потреб дітей з аутизмом та їх родин під час війни. Національна Асамблея людей з інвалідністю України. URL: <https://naiu.org.ua/v-ukrayini-systematyzuvaly-informatsiyu-shhodo-problem-i-potrebditej-z-aulyzmozom-ta-yih-rodyn-pid-chas-vijny/>
3. Марценковський Д. І. Клінічний поліморфізм та коморбідність психічних розладів у дітей та підлітків, що постраждали від гібридної війни на сході України. Архів психіатрії. 2017. Т. 23, № 2. С. 91–95.
4. Марценковський І. Після війни ми матимемо епідемію психічних розладів у дітей з аутизмом і епідемію дорослого аутизму. Фонд допомоги дітям з синдромом аутизму «Дитина з майбутнім». URL: <https://cwf.com.ua/igor-marczenkovskij-pislya-vijny-my-matymemo-epidemiyu-psyhichnyh-rozladiv-u-ditej-z-aulyzmozom-i-epidemiyu-doroslogo-aulyzmu/>
5. Островська К.О. Засади комплексної психолого-педагогічної допомоги дітям з аутизмом : Монографія. Львів : «Триада плюс», 2012. 520 с.
6. Прохоренко Л.І., Ярмола Н.А., Набоченко О.О., Методичні рекомендації для інклюзивно-ресурсних центрів щодо визначення категорій (типології) освітніх труднощів у осіб з ооп та рівнів підтримки в освітньому процесі. Ін-т спец. пед. і псих. ім. М. Ярмаченка. К., 2021. 200 с.
7. Романчук О. Огляд методів допомоги дітям з РСА. Розлади спектру аутизму у запитаннях та відповідях. Львів: Свічадо, 2016. 168 с. URL: <https://k-s.org.ua/wp-content/uploads/2018/03/Огляд-методів-допомоги-дітям-з-РСА.pdf>
8. Autism. Fact sheets World Health Organization, 2024. URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
9. Mental health of adolescents. Fact sheets World Health Organization, 2024. URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>