

Зміст

Що таке нейрорізноманіття, і як ця концепція прийшла в наше життя?

Аналогія

Уявімо світ, у якому ми визнаємо тільки одну породу собаки. Наприклад, лабрадор.

Від будь-якої собаки, яка народжується і росте, ми очікуємо характеру й навичок, притаманних лабрадору – дружні до родини, до дітей, легко тренуються, любить гру в “кидати і приносити”.

Розмір ігрового майданчика, корм, іграшки, розробляються під потреби лабрадорів, і якщо ти лабрадор – для тебе це працює.

Що, якщо ти не лабрадор?

Мисливська собака потребує дальших дистанцій для бігу. Чивавам потрібні менші іграшки й більш ніжні фізичні навантаження. Різні породи собак потребують різної їжі, як кількості їжі так і складу, різні породи собак мають хист до різних навичок: службові, рятувальники, мисливці за різними видами тварин ітд.

У світі, який визнає тільки одну породу собак, усі інші стають “відхиленням від норми” – їх “просто потрібно краще дресувати”, вони “занадто вибагливі”, їхня незрозуміла поведінка трактується як “небезпечна”.

Перебування на непристосованому до їх потреб, наприклад, ігровому майданчику, може спричинити конфлікт і дискомфорт. Особливо, коли тих, кому зручно, більшість, а кому незручно, і хто фруструється через це – меншість.

Станом на сьогодні нам досить легко визнати, що різні породи собак потребують різного підходу до навчання, різного догляду і різного стилю життя господаря.

Але на людей ця аналогія не розповсюджувалась до останніх років, доки активно не заговорили про **нейровідмінність** і **нейротиповість**.

Концепція “норми і відхилення”

У колективній свідомості наукової та педагогічної спільноти існують деякі **стійкі уявлення про те, як має розвиватись і навчатись “типова” дитина**.

Наприклад:

- лепет, повзання, обмін жестами й поглядом із оточенням до року,
- мовлення в півтора-два роки,
- інтуїтивна імітація за важливими дорослими,
- рольові ігри з однолітками в 2-3 роки,
- здатність тримати увагу в межах 10-20 хвилин на одній задачі,
- навичка “фільтр” інформації на важливе і неважливе,
- читання і письмо в дитсадку або 1-2 класі, арифметика згідно з віком,
- побутова автономність до 3-4 класу,
- вмотивованість популярністю і статусом серед однолітків,
- навичка проживати горювання або роздратування інтуїтивно закріплена “кризою трьох років” або “кризою семи років”...

Це дитина, в якій **без надмірних зусиль** виходить:

- ✓ перебувати в садку серед інших дітей,
- ✓ вчитись згідно з загальноосвітньою програмою у класі серед 20-30 дітей,
- ✓ виконувати мінімум “домашніх обов’язків” відповідно до віку,
- ✓ мати гобі, мати доступ до інтернету чи інших видів інформації і розуміти їх,
- ✓ мати приятелів, друзів, “групу” - будувати соціальне життя і бути суб’єктом у ньому,
- ✓ відчувати, ідентифікувати і висловлювати свої потреби, бажання та емоції - і навпаки, стримувати їх, коли варто.

Навичка **навчання** (спонтанна та зрозуміла оточенню усна мова, читання, письмо, засвоєння інформації в певному темпі в шкільному середовищі), навичка **розуміння соціальних ситуацій** і участі в них, навичка **регуляції уваги, регуляції втоми, регуляції емоцій** цієї дитини –

- розвивається інтуїтивно, відповідно до віку, через спостереження за однолітками, імітацію батьків або важливих дорослих,
 - піддатна усвідомленому керуванню в посередній день (не хороший і не поганий),
 - але може просідати ситуативно в моменти значних емоційних потрясінь (проблеми зі здоров'ям, переїзд, чвари в родині, в колективі, військові дії...), або в моменти "криз" трьох, семи років або пубертату, на що зазвичай зарані очікують батьки й педагоги.
-

Донедавна медична модель інвалідності класифікувала таку дитину як **психічно здорову, умовно "нормальну"**.

А дитину, яка стикається із **невідповідними віковим нормам труднощами**, як-от:

- важко або неможливо говорити усно,
- не виходить формулювати думку словами, а не образами, не виходить це робити швидко і спонтанно,
- не виходить концентрувати увагу на нецікавому, або вчасно відволіктись від цікавого,
- не виходить гратися з однолітками,
- не виходить імітувати чужі дії,
- не виходить спонтанно перемикатись між задачами, або робити кілька одночасно,
- не виходить читати / писати / рахувати / сидіти на стільці / перебувати серед інших дітей,
- не виходить ідентифікувати свої базові потреби, відчувати контроль над тілом,
- не виходить ряд задач на дрібну моторику, гігієну чи побутові обов'язки,
- не виходить чекати черги, терпіти біль або стримувати гнів,
- не виходить силою волі зупинити свої думки, слова або фізичні дії,

– як таку, що має **“відхилення від норми”**, і відповідно такій дитині треба просто **“наздогнати”** нейронормативного сина маминої подруги, опанувавши список **“необхідних”** навичок для віку будь-яким доступним шляхом.

Концепція нейрорізноманіття

Але на сьогодні як наукова спільнота, так і спільноти самоадвокатів спільно переглядають концепцію **протилежностей “норми” і “відхилення”**, яке можна призвести до норми, якщо дуже постаратись, на користь концепції **різноманітних НЕЙРОТИПІВ** – більш чи менш поширених, і, на жаль, більш чи менш зручних для життя в сьогоденній організації соціуму, **варіацій розвитку нейронних зв’язків і роботи мозку**.

Таким чином, якщо групувати не по симптомах, а по неврологічному підґрунті, говорячи про

- деякі розлади розвитку – **аутизм, РДУГ, синдром Дауна**,
- розлади навчання – **дислексію, дисграфію, дискалькулію**,
- неврологічні розлади – **синдром Туретта, епілепсію**,
- розлади особистості або настрою – **наприклад, ОКР і БАР** –

ми говоримо **не про “хвороби”, а про нейротипи**.

Яка різниця, називати умовний РДУГ хворобою чи нейротипом?

Слово **“хвороба”** ми наділяємо значеннями:

- щось, чим можна **“захворіти”**, або від чого можна **“захиститись”** – і не захворіти,
- що може **“розвинути”** у дорослому віці, раптово або внаслідок хибного способу життя,
- що можна **“вилікувати”**,
- і без чого людина лишається собою, при чому кращою версією себе, ніж була **“до”** хвороби.

▲ **“Хвороба”** має **негативну** конотацію: це щось стигматизоване, чого ми не хочемо мати, і від чого хочемо знайти превентивний захист, наприклад вакцину.

Слово **“нейротип”** ми наділяємо значеннями:

- організація мозкової діяльності, притаманна з раннього дитинства (може бути передбачувана навіть на стадії розвитку плоду!),
- невіддатна докорінним змінам на якусь “іншу”, більш “правильну” – можлива лиш тимчасова зміна окремих симптомів медичним препаратом,
- яка має певні внутрішні закономірності – є що людина не може, але є що може натомість, або чим компенсує,
- і яка впливає на мислення, світосприйняття і на всі сфери життя людини настільки, що може відчуватись невід’ємною частиною особистості.

▲ “Нейротип” має **нейтральну** конотацію: нейротип це те, з чим ти народився, як із набором статевих ознак, кольором волосся, або з кольором шкіри.

Не з усіма нейротипами зручно жити, з деякими – інколи нестерпно. Нейротип може спричиняти труднощі як через негативне ставлення соціуму, так і через нерозуміння, який механізм саморегуляції і який механізм твого розвитку з цим станом може бути. Можна щиро ненавидіти той нейротип, із яким ти народився, і воліти мати інший.

Але **ідеї викорінення нейротипу**, превентивного викорінення через аборти, **або ізоляції групи людей, які мають той чи інший нейротип**, як і **ідеї викорінення якоїсь раси чи народності, вже на межі свгеніки**.

▲ Попри всю стигматизацію неконвенційних нейротипів, заклик до подолання епідемії хвороби не викликає етичних дилем, а от пропозиції очистити популяцію, наприклад, від усіх людей із синдромом Дауна – зазвичай зазнають критики.

Статистично менш поширені нейротипи (1-2% населення) з історією патологізації та стигматизації ми називаємо **“нейровідмінностями”**.

Що варто знати про концепт “нейровідмінність”?

- це стилістично **нейтральний термін** — бути нейровідмінним не погано і не добре,
- це **соціально-політичний, а не медичний термін** — створений для вжитку в медіа, в правозахисті, в повсякденній мові,
- це “парасолька” для станів, пов’язаних із **особливостями функціонування** (не будови!) **мозку і ЦНС**,

- це **інклюзивний, а не ексклюзивний термін** — його авторка Кассіане Асасумасу допукасла, що за бажання “нейровідмінностями” можна називати не лише розлади нейророзвитку, а й загалом **будь-які** стани, коли спосіб роботи мозку людини є причиною системної дискримінації таких людей (від шизофренії до нарцисичного чи межового розладу особистості),
- це неповносправність через те, що світ не підлаштований під наш нейротип – немає системних знань та інфраструктури, як навчати таких людей, як комунікувати з ними, як інтегрувати їх у робочий процес або в колектив – що **вирішується створенням інклюзивного середовища довкола людини,**
- це неповносправність через внутрішні відчуття, деякі симптоми можуть бути небезпечні для людини аж до суїцидального ризику, наприклад при ОКР – що **вирішується медикаментами, або індивідуальною програмою навчання і психотерапії для самої людини,**
- дискомфортний для людини нейровідмінний стан можна **тимчасово полегшити медикаментозним впливом** на деякі симптоми (не на всі, наприклад дофаміновий обмін при РДУГ піддається впливу, а обмін ГАМК при аутизмі не піддається) – але **це не робить нейровідмінність “хворобою”** на концептуальному рівні,
- нейровідмінна людина **може почуватись комфортно**, особливо з медичною підтримкою, і пишатись собою, **а може ненавидіти себе** і мріяти про “зцілення” – і те, й інше валідно, також зазвичай ці переконання не позитивні, а здатні коливатись із часом і зі зміною середовища,
- та чи інша нейровідмінність може більше відчуватись базисом особистості (напр. аутизм), або менше (напр. епілепсія), може бути прийнята, визнана людиною більш або менш охоче
– і залежно від цього обирають для вжитку “спершу людина, потім стан” чи “стан як просто нейтральна ознака-прикметник”, або навіть іменник.

“Спершу людина” чи “нейтральна ознака”?

Ми створюємо бажану публічну мову тут і зараз, з ціллю депатологізувати інакшість, і боротись за прийняття людини в тому стані, який вона має тут і зараз, тим паче якщо він важкозмінний. Мова змінна й жива, як вирішимо – так і буде.

В англійській мові з депатологізацією асоціюється перехід до ознаки-прикметника – homosexual, transgender, dyslexic, autistic person ітд.

Але як обрати влучний відповідник в українській мові?

Мої пропозиції:

- Одразу **відкинути назви за прізвищем дослідника** – бо виходить не ознака, і навіть не прикметник, а пряма асоціація людини з історичною постаттю. Яка може бути вельми огидною – наприклад Аспергер співпрацював з нацистами і розділяв ідею еugenіки.

До речі, самоназву “aspie”, яку можна зустріти в невеликій кількості самоадвокатів, засуджують аутисти з вищою потребою в підтримці та їхні союзники. Є навіть саркастичне поняття “aspie supremacy” – коли людина, чий аутизм дає їй переваги, прагне відділитись від “неконвенційних”, “незручних” і “стереотипних” представників свого нейротипу, бо гидує їхніми проявами, або навіть не вважає їх “справжнім аутизмом”, або підтримує пошуки виродження недостатньо “суспільно корисних” аутичних людей – і таким чином виявляє ейблізм навіть попри те, що сама нейровідмінна.

Тобто, ми кажемо “людина з синдромом Туретта”, або “у людини синдром Туретта” / “синдром Дауна” ітд., не переводячи на прикметник, бо він вийде надто персоніфікований.

- Оцінити **лінгвістичний бар’єр**: перекладають “людина з РДУГ”, бо невластиво вживати ADHD як прикметник. Хоча ми кажемо інтерсекс-людина, тобто тут питання звички.

Але дорослі з РДУГ уже назвали свою ГО “Дорослі з РДУГ”, значить так тому бути.

- Дослідити **вибір самоадвокатів** тут і зараз, в тому числі закордоном: deaf - нечуючі, слабочуючі, blind - незрячі, але people with epilepsy, ітд.

- Оцінити **культурний контекст**:

- ▲ disabled популярно у закордонних самоадвокатів, але у нас відповідник “інвалід” негативно забарвлений, вдалого прикметника нема (неповносправний?), тому превалює “з інвалідністю”;

- ▲ autistic логічно перекладати як “аутист”, тим паче що є autist, але щоб уникнути негативу перекладаємо як “аутичний”;

- ▲ так само “гомосексуальний”, бо трансліт “гомосексуал” асоціюється з лайкою – як і загалом, іменники в цій темі в нас зазвичай патологізовані,

хоча характеристики “нудист” чи “ліберал” скоріше нейтральні (словотвір ідентичний).

- Просто запам'ятати, що саме **серед нейровідмінностей**, якщо ми говоримо про офіційні побажання в публічній мові, а не між нейровідмінними людьми в побуті для простоти – з концепції “спершу людина” вибивається лише **“autistic person”**.

Чому autistic стало загальновживаним, і навпаки, меншість (до 4% в найбільшому опитуванні на 11 тисяч людей) надає перевагу person-first?

● В закордонному контексті ставлення до аутизму, мова “спершу людина” від початку не планувалась як прийняття.

Це була мова, властива медичній системі, властива корекційній системі, чия історія мала спільне коріння з конверсійною терапією для лгбтк+ — обидві методики створював буквально один і той самий науковець.

Наука, медицина і педагогіка довгі роки фокусувались на пошуку зцілення, і семантично **ціллю** вжитку person-first було підкреслити, що аутичні прояви це не просто неповносправність, а дещо, що не може бути людині комфортним ні в якому вигляді, і чого людина мусить максимально позбутись.

Хоча подальші дослідження довели, що в багатьох проявах аутизму є внутрішня логіка: або це природна компенсація інших аутичних труднощів, концентрація чи самозаспокоєння, або ж регуляція емоцій, комунікація чи природний спосіб навчання... І та чи інша діагностично значуща поведінка, навпаки, є комфортною навіть для аутичної людини вищих рівнів підтримки, бо допомагає їй компенсувати труднощі. Таким чином, нейротип «аутизм» — це стан досить цілісний, і працювати з ним також доречно цілісно, незалежно від рівня підтримки.

● Тому “аутична людина” — незаплямований **компроміс** між “аутист” — короткий варіант, смілива спроба дестигматизації, як зі словом queer, і природний словотвір, але з дещо негативним шлейфом лайки-цькування, тому не в усіх контекстах може бути доречний — і відголосками парадигми “аутизм треба викоринити з людини, аутичні риси погані, без них ця людина буде кращою”.

● Але жодна вразлива група не має одностайної згоди по світоглядних питаннях, і тому **завжди знайдеться хтось, кого ми образимо person-first або identity-first лексикою** навіть у відстороненому описі, а не у прямому звертанні.

І навіть якщо цей “хтось” буде в меншості – його думка валідна, і ми не маємо права йому нав’язувати “правильну” думку.

● Тому вибір лексики - це **вибір нашого особистого світогляду**, який транслюватиме лексика.

Якщо ми хочемо висловлюватись публічно на тему – доведеться обрати ту чи іншу сторону, або обрати кілька (центризм - теж сторона, є контент-мейкери, які вживають “аутист”, “аутична людина” і “людина з аутизмом” поспіль в одному реченні) – і бути готовими аргументувати за обрану сторону, за обраний світогляд, коли в аудиторії виникнуть питання.

Інклюзивна лексика в деталях

В контексті аутизму, РДУГ і ОВР, а саме це – нейровідмінності, про які ми будемо говорити найбільше – я можу виділити **дві позитивні цілі словесних ігор**, в які ми можемо повірити як у спосіб щось змінити, і яким можемо слідувати.

Ідея тут не в тому, щоб зазубрити ті чи інші вирази напам’ять, бо їх надто багато – а в тому, щоб зрозуміти, з якими **цілями** ми ведемо публічні розмови, **визначити цінності**, які ми обираємо нести цими словами.

● Перша ціль, яку я пропоную – **уникати “розділення на сорти” по внутрішніх якостях**: “легкий / важкий”, “високо / низькофункціональний”, “геніальний / відсталий”...

Чому уникаємо такого розділення:

✗ історично це порівняння з “умовною нормою”, неможливою і недосяжною для нейровідмінної дитини / дорослого,

✗ “легкий” (та інша романтизація) знецінює складнощі, з якими стикається людина, а “важкий” (та інші акценти на стражданнях) стигматизує стан, у якому вона знаходиться, і нагання депресивності,

✗ “функціональність” не таке доречне слово, як наприклад у фразі “високофункціональна депресія”, тому що згідно з дослідженнями, навіть з айк’ю вище середнього аутизм і РДУГ впливають на побутові труднощі занадто сильно відносно людей без цих станів із таким самим айк’ю.

Зараз для розрізнення проблем, із якими стикається, наприклад, аутична людина, вживається **“рівень підтримки”** або **“потреба в підтримці”**:

- ✓ переносимо фокус із того, “що людина може / не може”, на те, “скільки допомоги їй потрібно, щоби змогти свій достатній мінімум, який у кожного різний”.
- ✓ рівень підтримки змінний у часі, тому не дає якісну оцінку людині, а тільки її поточному стану.

В Україні визначають 5 рівнів підтримки дітей з ООП в цілому, і три рівні підтримки (низький, середній, високий) суто стосовно аутичних проявів.

Але якщо ми **не знаємо, але маємо дати характеристику**, можна просто деталізувати важливе: наприклад “має затримку мови”, “вільно говорить усно”, “має агресивні зриви”, або “навпаки не має”, ітд. – без узагальнень і оцінок, наскільки чийсь стан легкий чи важкий, хороший чи поганий.

● Друга ціль – **пояснити, а не демонізувати, незрозумілу поведінку**.

Тут основним джерелом влучної лексики будуть нейровідмінні люди, або інфлюенсери, які споживають контент нейровідмінних людей і їх опікунів – ми можемо “дізнатись правду” спостерігаючи за ними, що вони говорять про свої досвіди

Можна виділити дві закономірності в етичному виборі лексики для описів поведінки.

✓ Перша – **уникаємо негативної оцінки** незрозумілим і лячним на перший погляд явищам, натомість шукаємо більш нейтральні слова.

- не “страждає на аутизм / рдуг”, а “має аутизм / рдуг” (якщо тільки людина не попросила зазначити, що саме зараз вона страждає),
- не “обмежені” інтереси (обмежені - негативно забарвлене), а “глибокі” чи “інтенсивні”,
- не “зацикленість”, а “інерційність”,
- не “неприйнятна” чи “зухвала” поведінка, а “наступ на чужі кордони”,
- не “небажані рухи”, а “рухи для самостимуляції чи самозаспокоєння”,
- не “не розуміє мову”, а “не реагує на мову”, ітд.

✓ Друга – **припускаємо відсутність злого умислу**, а також **незмогу, або незрозуміння принципів, а не свідоме небажання**, контролю свого тіла і вибору “правильних дій”.

- не “істерика”, а “зрив” або “виплеск роздратування”,
- не “маніпуляція” чи “провокація”, а “невдала комунікація незадовільненої потреби”,
- не “ігнорування”, а “незмога перемкнутись”,
- не “привернення уваги”, а “незмога терпіти” чи “інтенсивна саморегуляція”,

- не “уникання вимог”, а “прагнення автономності”, ітд.
-

А що, якщо не вгадаю і помилюсь?

Якщо є страх обрати правильні чи неправильні слова – зазначте додатково, що саме ви хочете донести, **зазначте цінності, у які ви вірите**.

Можна обрати не той прикметник, не той іменник, можна не вгадати контекст, і якщо є зайвий страх за це - **доречно просто проявити намір**.

— Чи хочете ви ділити нейровідмінних людей на сорти? Підкреслити чиясь більшу талановитість, вихованість чи корисність для суспільства, проти гіршої вихованості й меншої корисності?

— Чи вірите в умисел і маніпулятивну натуру бешкетника?

— Чи сприймаєте його слова на свій рахунок? Чи бачите в ньому опонента, кривдника, а може якусь більшу безлику загрозу? Чи боїтесь ви, і чого?

— Чи вірите в “призведення до норми”? У “зцілення від недугу?”

— Чи вітаєте невидимість нейровідмінних рис як результат “відмінної роботи над собою”?

А якщо ні, і особливо якщо ні, особливо якщо ваші погляди протилежні наведеним тезам – варто **просто запевнити в цьому зайвий раз**.

Таким чином ми переведемо розмову з диспутів про форму на диспути про ідеї.

Врешті, хто як не аутичні люди по собі знає, як важко іноді дібрати правильну форму висловлення?

Більш важливо, щоб ми не були світоглядними ворогами в питаннях цінностей.

Підсумки блоку:

 **нейротип** - не хвороба, а характеристика, як **генотип**, або **фенотип**,

📌 **нейровідмінна** (менш поширений, неконвенційний, “проблемний” нейротип, у медицині класифікований як психічний або розвитковий розлад, або мікс розладів) - **людина**,

📌 **нейрорізноманітна** - **група**, в якій зібрались представники **різних** нейротипів (**не людина**)

📌 **нейровідмінність** - не тільки аутизм і РДУГ, а й багато інших станів; якщо розмова тільки про якийсь один, “нейровідмінний” НЕ буде синонімом,

📌 *не подобається* “аутист” - кажемо **“аутичний” або “в спектрі”**, але як за “аутист”, так і за “людина з аутизмом” від тої чи іншої активної меншості ви однаково відхопите критики,

📌 *не подобається* “нейротиповий” - кажемо **“нейронормативний” або “нейроконвергентний”**, головне - не заперечувати, що “типовість” у значенні “нормативність” існує, і що дискримінація за інакшість реальна,

📌 **людина** - з ООП / з тим чи іншим **рівнем підтримки**; не ділимо на “високо” і “низько” функціональних, “легких” і “важких”, “обдарованих” і “посередніх”.

📌 **інклюзивне - середовище (не людина)**; **інклюзія** – це надання підтримки і допомоги з тим, з чим людина не може сама справитись, а не просто допуск людини до просторів.

📌 **етичний опис поведінки** - це **презумпція більшої передбачуваності, розумності, незлостивості та емпатійності** нейровідмінної людини, ніж здається з першого погляду.

Розрізнення нейровідмінних дітей на події – чи важливо?

В попередньому блоці ми дізнались, що **до “парасольки” нейровідмінностей належать, наприклад, аутизм, РДУГ, синдром Дауна, синдром Туретта, дислексія і таке інше.**

До ефіру ви поставили мені запитання:

- Як зарані дізнатись, чи є група дітей, перед якою я виступатиму, нейрорізноманітною?
- Чи можу я розпитати організаторів, який саме стан має та чи інша дитина?
- І можливо, відповідь на це питання можна надати завчасно, наприклад надягши на нейровідмінних дітей бейджик з соняшником?

● Перше, до чого варто готуватись – найімовірніше, ви **не будете знати правдивої інформації про кількість УСІХ нейровідмінних на події**.

Часто траплятиметься ситуація, що вас **не попередять** про ті чи інші особливості дитини.

Чому так стається:

- через проблему діагностики аутичних дітей, які говорять усно, а також діагностики дислексії, дисграфії та інших розладів навчання.

Батьки не готові заморочуватись із діагнозом, вірять у “переростання”, “чарівну різку”, або просто не хочуть чути і бачити проблему. Велика кількість дітей з аутизмом, РДУГ і розладами навчання буде діагностована вже після вашої зустрічі, у середній школі, у старшій школі, або взагалі в дорослому віці. Не всі діагнози можуть бути виставлені вчасно, наприклад спочатку виставили РДУГ, або синдром Дауна, хоча також пристуній і аутизм, і аутичні складнощі.

- через небажання батьків надавати інформацію про діагноз учителям чи організаторам події. Страх зміни ставлення до дитини, посилення цькування через новий “ярлик” і “додаткові потреби”.

З інших спільнот батьки дізнаються про те, що розголос діагнозу посилив інфантилізацію та підколи з боку вчителя, посилив насмішки з боку однолітків, і сподіваються, що підпільна корекційна робота достатньо якісно замаскує відмінність дитини, і ексцесів не трапиться.

- навіть якщо ви будете знати, що на зустрічі присутні “якісь” нейровідмінні діти, якщо всі вони говорять усно (тобто, не користуються планшетом для комунікації) – і якщо ми не говоримо про фенотип синдрому Дауна – ви найімовірніше не помітите нічого незвичного в дітях перед вами, і скоріш за все не виділите нейровідмінну дитину за суто візуальними ознаками, доки не станеться “щось”, на що її реакції відрізнятимуться від очікуваних.

● Друге, до чого варто готуватись – **організатори, тьютор і загалом персонал можуть не виконати своїх обов’язків, і не забезпечити учасникам мінімального рівня комфорту**.

Це може бути як нестача інформації в персоналу, так і нестача уваги до дитини. Учитель може мати так званого асистента вчителя, але асистент учителя це не тьютор дитини. Тьютора дитині обирають батьки за власний кошт – і цього так би мовити особистого ментора може і не бути взагалі. Також опікуни дитини можуть вирішити відсторонено поспостерігати як вона засвоїла навички, наприклад, очікування черги на своє запитання, і як вона буде їх демонструвати в “польових умовах”.

Тому, на жаль, усім дорослим, хто йде на подію, треба мати мінімальне уявлення про аутичну, РДУГ чи опозиційну поведінку, і як уникнути ексцесів.

● Третє, що стосується бейджиків із соняхами – **це залежить від того, які цінності культивуються у родині, та у школі, з чим не лише в нейровідмінної дитини, а в першу чергу в її оточення, буде асоціюватись цей бейджик.**

Одне значення, яке ми можемо йому надати – “я потребую більшої обережності, мені може бути потрібна допомога”. Це відкритість, чесність зі світом, якому ти довіряєш інформацію про те, що ти вразливий.

Інше значення – паралель із “жовтими зірками” і сегрегацією. Якщо я мушу носити бейджик, значить я інакший, і це погано. А розкривати свою потенційну вразливість – небезпечно, бо ти, по суті, зізнаєшся в тому, що тобою легше маніпулювати, тебе легше образити, обдурити. Ти навіть можеш не зрозуміти що відбулось щось погане і не вміти, або не розуміти, що можна пожалітись і постояти за себе.

Якщо вчителі й батьки учнів не акцентують на культурі допомоги слабшому і захисту слабшого, якщо допомога однолітку з видимою чи невидимою інвалідністю не декларується як джерело статусу і гордості школи та учня – найімовірніше ви не побачите ні на кому бейджиків про додаткові потреби.

Бо вони скоріше наражатимуть дитину на небезпеку: тепер по тобі не просто “здогадуються”, а напевно знають, що ти вразливий, і що цим можна користуватись.

Як отримати більше інформації від учителів чи організаторів заходу?

● Окрім протокольних запитань, чи будуть на зустрічі присутні діти з ООП, **деталізуйте запитання про особливості учасників БЕЗ назви станів**, наприклад:

- чи будуть присутні діти, яким важко сидіти на одному місці, які хочуть більше рухатись?
- чи будуть присутні діти, які погано читають, або скоріш за все не читали книгу?
- чи будуть присутні діти, які можуть викрикувати з місця, які дратуються через те, що щось не по їхньому?
- чи будуть присутні діти, за якими помічали сильні емоційні реакції?

- чи будуть присутні діти, які часто не розуміють запитання, розуміють надто буквально, і можуть активно сперечатись із викладачем на ці теми?

- чи будуть присутні діти з активною реакцією на звуки, світло, незнайому людину?

- чи будуть присутні діти, яким зарані треба знати план зустрічі, і яких треба попереджати про зміни?

Поясніть, що чесні відповіді на ці запитання допоможуть вам сформувати програму зустрічі так, щоб ні у вас, ні у школи не виникло проблем, і щоб усім сподобався захід.

Якщо ваші колеги обирають культуру відкритості, а не здогадок – більш детальні та прямі запитання допоможуть їм пригадати потрібні моменти навіть про дітей без відомого на загальний діагноз.

● Але **навіть якщо вам відповіли “ні” на всі запитання**, і гарантують упевнену нейронормативність усіх учасників – що звучить не дуже правдоподібно в контексті статистики “кожен тридцять шостий”, але нехай – **перестороги у вигляді зайвих пояснень, зайвих запитань, чи “надто етичного ставлення до викличної поведінки” не будуть зайвими.**

Вони набудуть іншого але не менш важливого значення – жест **поваги до особистості** незалежно від віку і статусу.

Довкола цих дітей, скоріш за все, достатньо людей, які вказують їм на їх “нижче” місце в соціальній ієрархії, на їх залежність, наприклад, від батьків, тоді як ставлення рівний до рівного, без очікування слухняності чи ввічливості просто по факту віку і соціального статусу, завжди було чеснотою.

Що більше людей, які демонструють цю чесноту – коли твій старший вік означає не “більше прав на роздачу порад і вимог”, а більше спокою, більше асертивності і кращі механізми саморегуляції, коли ти здатен витримати чуже роздратування, чуже горювання, здатен стримати бурхливість чужого відчуття, стати опорою поміж хаосу, коли відчуття збивають людину з ніг – то більше в будь-якої молоді людини віри в те, що можна довіряти іншому дорослому і поважати його не “тому що треба”, а тому що є за що.

Своїм прикладом ми можемо показати, що на світі є люди, які не знеціняють, які вислухають, які будуть припускати в тобі більше розумності й доброти намірів, ніж є насправді.

Цей приклад буде важливим не лише для тих, із ким ми ведемо діалог, а і для спостерігача, який не втручається, а просто мотає на вус, які бувають дорослі, які бувають реакції у дорослих, і чи докладеться побачена реакція до зародків мізантропії у спостерігача, чи навпаки.

Є щось у тому, щоб бути тим самим приємним винятком, який приймає, а не намагається змінити дитину, особливо якщо для частини цих дітей ви авторитет за написану книгу.

Є шанс продемонструвати приклад презумпції доброзичливості, і безумовної поваги до будь-якої людини, навіть якщо її поведінка на перший погляд обурлива.

🟡 **Незалежно від того, чи є в чиєїсь обурливої поведінки якась умисно зла, умисно маніпулятивна чи умисно провокативна компонента** – сам факт вашого врахування різних неочевидних передумов зриву, і намагання зробити середовище зручнішим буде хорошим референсом для спостерігача, що так **можна** чинити.

Що увага, наприклад до сенсорного навантаження може бути важлива. Що в “неприйнятної” поведінки можна не припускати злої мети. Що можна не реагувати “агресією на агресію”, а допомогти прожити роздратування, знаходячись поруч і не засуджуючи.

Цей референс буде корисним у майбутньому для дитини. Якщо його забарилась продемонструвати школа – його продемонструєте ви, а спостерігач, можливо, скористається ним у майбутньому, у взаємодії з якимись іншими людьми з ООП, і стане світлом надії для них.

Підсумки блоку:

🔴 на будь-якій події можуть бути **нейровідмінні діти, про яких вас не попередили**, або про яких недостатньо попіклувались – через проблеми з діагностикою, небезпеку розкриття діагнозу, недбалість учителя чи асистента.

🔴 тому може бути доречно ставити організаторам **окремі запитання** про ту чи іншу (потенційно нейровідмінну) поведінку, до якої ви хочете бути готові.

🔴 навіть якщо причиною виключної поведінки **не була нейровідмінність**, ваша однаково асертивна та поважна реакція буде хорошим **референсом** для дітей-спостерігачів, і покаже їм, як **можна** мислити, і як **можна** діяти в майбутньому.

Прояви неконвенційних нейротипів, які ви зможете бачити на подіях

Зазвичай в одній людині поєднується кілька нейровідмінностей, і не завжди можна визначити, де починається один стан і закінчується інший.

● Щоб надати огляд кожного з умовно топ-5 діагнозів, доведеться витратити надто багато часу, тому я **групую основні особливості по сферах, де вони виявляються:**

- **сенсорне сприйняття і реакція на середовище** – звуки, світло, запах, тембр голосу, тактильний і зоровий контакт, може бути потреба у меншій, або навпаки більшій стимуляції для нормального функціонування;
- **утримання уваги** – спонтанне і некероване перемикання уваги, або навпаки складнощі з перемиканням;
- **толерантність до зміни**, або до невизначеності плану події – може бути знижена;
- **контроль** за рухами тіла, гучністю голосу, мімікою, інтонацією, словами, жестами – може бути знижений, або знижуватись при перевантаженні;
- **розуміння невербальних сигналів**, у тому числі сигналів доброзичливості, схвалення чи подяки – може бути знижене;
- розуміння невербальних сигналів, **хто коли говорить** у груповому діалозі, коли **зупинитись**, а коли **починати** говорити – може бути відсутнє,
- розуміння абстрактних понять, крилатих фраз, **метафор, жартів** і ступенів інтенсивності жарту (добрий жарт - іронія - сарказм..), рольової гри, ведення **діалогу**, формулювання **запитань**, зміни тем у розмові – може бути знижене, нестабільне, або майже відсутнє,
- здатність **засвоювати інформацію з тексту без картинок** і візуальних підказок може бути зниженою (як і здатність писати - читати - рахувати, особливо на вимогу і під спостереженням),
- інтуїтивне розуміння тілесних та інформаційних **кордонів** іншої людини, етичності та неетичності власних висловлень у її бік може бути знижено,
- **очікування** своєї черги, очікування якоїсь важливої для дитини частини події – може перевантажувати,

- вияв емоцій, як позитивних, так і негативних, може **не піддаватись контролю**,
 - незрозуміла **вимога** чи незрозумілі **очікування** від тебе можуть запускати одну з травматичних реакцій – “бити” (ображати словесно чи фізично битись), “бігти” (тікати чи якось інакше уникати) чи “завмерти” (мовчазний ступор).
-

Баланс і дисбаланс нейровідмінної екосистеми

Для того, щоб нейровідмінна людина функціонувала безпечно для себе і середовища, їй необхідно підтримувати баланс між **тим, що виснажує** (тригерами / подразниками зовні та всередині людини), і **тим, що дає ресурс** (дозволяє ігнорувати подразники, або мінімізує їх негативний вплив).

У випадку з аутизмом, якщо баланс зміщено в бік **надмірного виснаження** від подразників, або **надмірного перезбудження** від ресурсної діяльності, вмикається **“екстремальне перезавантаження системи”**.

▲ Воно може виглядати як:

- зрив у вигляді умовно **реакції “бий”** (“мелтдаун”) – плач, словесна чи фізична агресія, вокалізації, пошук сильного фізичного стимулу, наприклад биття об стіну, кидання речами, накидання з кулаками на людину, яка була подразником, наприклад кричала, забороняла щось (особливо без зрозумілих аргументів “чому”) чи вимагала,
- умовно **реакції “біжи”** - втеча з місця подій,
- чи умовно **реакції “замри”** (“шатдаун”) – втрата здатності усно говорити, заповільнення рухів, реакцій, “зависання” в якісь пози, на якійсь дії чи в якомусь русі, або просто раптовий і довгий сон.

▲ У випадку з РДУГ та ОВР це може виглядати як більш осмислені, змістовні, але викличні дії – але це **такий самий наслідок загального перевантаження** подразниками та вимогами, або ж загального перезбудження стимулами, в тому числі позитивними.

▲ “Екстремальне перезавантаження” може бути **небезпечним і виснажливим** як для оточення, так і для самої дитини.

Тому основна стратегія вдома і в школі – **уникати** “екстремальних перезавантажень”, шукаючи баланс між подразниками і збудниками, і у вільний час працювати над

безпечним заходом і виходом з “перезавантаження” – наприклад, вибігти в коридор, і там уже прокричатись-проплакатись-постимити вдосталь.

Основні подразники, які можуть забирати в дитини ресурс

Я розділила подразники на сенсорну, контроль уваги й тілесних рухів, і когнітивно-інформаційні подразники (“закипає мозок”).

Тригери сенсорного перевантаження:

— Яскраве миготливе **світло**, прожектор або лампа для зйомок, якщо є гіперчутливість,

— Звук **мікрофона** або ваш голос у мікрофон, особливо радіомікрофон і “поміхи” впливають на розбірливість мови на слух.

Також може бути переляк чи незносність власного живого голосу, коли він звучить у мікрофон.

— **Гучність** звуку в колонках, особливо напрямлений звук, коли дитина сидить під колонкою,

— **Оплески**, особливо коли з усіх боків,

— **Луна** від стін і стелі у приміщенні викривлює сприйняття та впливає на розбірливість мови на слух,

— **Кількість** інших дітей у приміщенні, якщо презентація на кілька класів,

— **Тіснота** стільців, на яких сидять, якщо між дітьми замала відстань,

— Нові сторонні **запахи**,

— Папір або картон, і різання з паперу, якщо присутня **мізофонія** на звук різання,

— Читання “**в ролях**” із надмірним інтонуванням, **раптова зміна голосу** читача на незвично високий чи низький може злякати, особливо якщо присутній супутній страх лялькового театру, клоунів та інших “викривлень реальності”,

— **Саморегуляція іншої дитини**, якщо їй потрібно більше гучності довкола, щоб функціонувати.

Тригери перевантаження через надмірний контроль над увагою та контроль над тілом:

- Треба **сидіти** на стільці,
- Треба **дивитись** на спікера, а не кудись-інде,
- Не можна **ходити**, бігати чи стрибати,
- Не можна **рухати** руками чи ногами, навіть якщо це не заважає іншим дітям,
- Важко (тісно, незручно) **зійти з місця**, щоб піти в туалет або ще кудись деінде,
- Особливо важко сидіти на стільці, сидіти з рівною спиною, тримати в руках ручку щоб писати чи малювати, може бути дітям із **гіпермобільністю суглобів**, часто коморбідною з аутизмом і РДУГ.

Тригери когнітивного перевантаження:

- **Незрозумілий план** і послідовність дій,

Аутичному мозку потрібна наочна зовнішня структура через нездатність до “когнітивної легкості” – інтуїтивного розставлення пріоритетів і відділення важливого від неважливого.

Ми не вміємо фільтрувати і спрощувати вхідну інформацію на етапі “самознищення” зайвих нейронних зв'язків, і тому потребуємо цього спрощення ззовні, в якості “екзоскелету” у вигляді послідовних рутин або стабільних уподобань.

- Стався **відхід від очікуваного плану** – запізнення, різка зміна тем, довго не стається перехід до чогось що має бути наступне.

Це додаткове навантаження, бо треба вивантажити з пам'яті стару інформацію, і записати нову.

- Незрозумілий **крилатий вираз** або метафора, незрозумілий **жарт** або правила гри, незрозуміле **запитання** або треба **довше часу** на відповідь,

Нам потрібно більше зусиль на розуміння сенсу розмови чи сталої фрази через особливості аутичного “перекодування” словесної мови на образи, патерни чи візуальні колажі.

— Незрозуміло, **коли можна долучитись до діалогу** і спитати щось що задумав.

Для людини, яка не зчитує невербальні сигнали через особливості дзеркальних нейронів або уваги, або не запам’ятовує / не розуміє значення тої чи іншої інтонації чи міміки, навіть якщо бачить зміни і фіксує їх, зазвичай не буде наочним механізм черги чи очікування.

Тому вона часто просто мовчатиме в груповій розмові, або ж викрикуватиме невпопад.

— Важко дається **привітання, прощання, розповідь про себе чи відповіді на ігрові питання**, сенсу яких не розумієш, або тобі просто нецікава розмова.

Ми надаємо увагу меншій кількості речей, але найбільш цінній. Наприклад, тільки тим розмовам, які прямо пов’язані з нашим глибоким інтересом / гіперфіксацією, бо саме це, а не міжлюдська взаємодія, є основним джерелом окситоцину і дофаміну.

Аутичній дитині також може бути важко узагальнити знання про себе або висновки з розмови через згадану вище відсутність “когнітивної легкості” – що важливо, а що ні, до якої міри детально треба переказати те, що ти знаєш, і що робити, якщо через неувважність щось не дочув чи забув?

— Важко дається **слухання тексту** без візуального супроводу, або **читання** тексту вголос, особливо на вимогу, або писання чи малювання на вимогу.

Це трапляється через дислексію, а також через монозадачність: промовляння тексту вголос забирає достатньо багато уваги та сил (на керування м’язами рота, інтонування ітд.), і через це взаємовиключне з розумінням прочитаного тексту в людей з невербальним мисленням.

Для якісного розуміння потрібно “перекодувати” текст зі слів на якісь твої внутрішні системи аналогій і взаємозв’язків, що може статись через годину, через місяць і взагалі якось само собою невідомо коли.

Так само “взаємовиключним” може бути письмо під диктовку – координація рухів відтягує увагу і може “вимикати” інші когнітивні процеси.

— Присутні будь-які **заборони або прямі просьби-вимоги** (“встань”, “сядь”, “скажи”, “замовкни”) як частина сценарію розмови або гри.

Навіть якщо “заборона” несерйозна, а “вимога” насправді опціональна, саме **форма** вашого висловлення можна тригерити *травматичне “бий / біжи / замри”*, або ж *опозиційну поведінку*: на заборону – порушення заборони, на очікування – ступор і відмову.

Цю реакцію пов’язують з поведінковим профілем PDA– “патологічне уникання вимог” (Pathological Demand Avoidance), або в менш осудливій трактовці, “завзяте прагнення автономності”(Persistent Drive for Autonomy).

■ Присутній **формат деякого “супервізора”** (як одного дорослого, так і аудиторії однолітків) **понад учасником розмови або гри**, коли дитина щось робить наче під наглядом, і всі від неї очікують якийсь результат: наприклад, хтось один у групі щось пише чи малює, а всі чекають доки закінчить, щоб потім оцінити.

У дітей і дорослих із профілем PDA відчуття *тиску чужих очікувань* запускає *травматичне “бий / біжи / замри”*, імовірно пов’язане з нездатністю витримати стрес невизначеності реакції (як хорошої, так і поганої), на свої дії.

Основні джерела додаткового ресурсу для функціонування:

Це такі ж базові потреби нашого організму, як сон та їжа.

Сенсорний комфорт:

- **регуляція** світла, гучності і запаху відповідно до потреб,
- попередження про **готовність до гучних звуків** (“зараз заграє музика, буде гучно” чи “зараз зазвучать оплески, можна закрити вуха”), або відсутність потенційно гучних дій, якщо є такий запит,
- попередження про читання “в ролях” і **готовність до різких змін у голосі й інтонуванні** спікерок,
- попередження про **готовність до різких тембрів** (наприклад, розмови в мікрофон) – або ж відмова від радіомікрофона на користь петлички, якщо це можливо, або дозвіл не говорити у мікрофон,
- **зручний одяг і взуття**, можливість зняти взуття за потреби, або прийти у вільному дрес-кодi,

- **дозвіл на рухи руками і ногами** для концентрації або заспокоєння (стими),
 - дозвіл на **доторки** до приємних текстур або матеріалів, **жування** смачної їжі чи смачних частин свого тіла (сенсорний пошук).
- ▲ Зупиняємо м'яко тільки спроби гратись уже з чужим, наприклад вашими волоссям, одягом чи частинами тіла – з аргументами що це “я”, а це “ти” (різні люди, різні тіла, і між цими об'єктами має бути простір, доки інша людина не дала словесну згоду на доторки), і готовністю витримати роздратування-горювання після вашої відмови.
-

Регуляція уваги та моторної активності:

- можливість **сидіти** не на стільці, а на підлозі або на чомусь м'якому – а також покласти ноги на стіл, або під себе, щоб вони були вище за корпус,
 - можливість **ходити, бігати або стрибати**, коли хочеться: в ідеалі поєднати “ходіння” і “стрибання” сидінням на **фітболі** – гімнастичному м'ячу,
 - можливість писати, малювати, дивитись у вікно або грати в телефон, слухаючи іншу людину, і не отримувати за це зауважень – бо це **додаткова стимуляція** для кращої концентрації при РДУГ,
 - можливість **записувати запитання**, щоб не забути поставити його, коли до тебе дійде черга.
-

Когнітивний комфорт:

- **знання плану** події зарані, або озвучене **попередження** перед зміною,
- жарти, метафори або крилаті вирази **не використані без пояснення**, або можна відмовитись грати у гру, де вони присутні,
- можливість **повторювати слова** за спікером, щоб краще запам'ятати – таким чином ми краще розуміємо та запам'ятовуємо сказане,
- наочний **механізм залучення до діалогу і черги** – наприклад, черга по рядах, часу піднятої руки, передача уявного мікрофона, особливо сенсорно приємного,

- привітання і прощання **через жест, а не словами**, залучення тільки у змістовні та зрозумілі розмови,
- можливість комунікувати тільки про те, що тобі **цікаво**, що ти дійсно зрозумів тут і зараз,
- можливість не лише сприймати на слух, а й читати паралельно, і навпаки, мати можливість не читати наприклад уголос,
- **візуальна подача** обабіч текстової полегшує сприйняття,
- можливість **взяти паузу** між етапами події, відійти або взагалі піти – не бути залученим у незрозумілі чи нецікаві активності,
- **відсутність прямих табу** – “не можна”, “заборонено” – або **вимог** у наказовому тоні, натомість **м’якші форми** та **пропозиція вибору** – “ми не робимо Х, але робимо У натомість”, “ти можеш зробити А чи В, а можеш і відмовитись від участі”,
- **відсутність ієрархії** між спостерігачем, що оцінює, і виконавцем дії або гравцем гри, мінімум або **відсутність очікувань**, натомість підкреслена добровільність дій – за повільність, помилку чи неучасть немає санкцій, штрафів і покарань.

Підсумки блоку:

📌 Нейровідмінна людина балансує між станом, коли подразників довкола неї забагато для того щоб фільтрувати вхідну інформацію без перевантаження, і коли подразників замало, щоб запустити когнітивні процеси без додаткової стимуляції.

Цього балансу досить важко досягти, враховуючи що навіть позитивний стимул, якщо надто довго чи інтенсивно віддаватись йому, може стати подразником і перевантажити.

📌 Ми не тривожимось через **помірну саморегуляцію** – стими, моторні рухи, ехолалії, сенсорний пошук, якщо він не порушує кордони інших людей, потребу в передбачуваності та структурованості, чи навпаки відволіканні на різні спонтанні стимули.

Деяка саморегуляція критично необхідна нам як природна “зовнішня” підтримка неконвенційної роботи нашого мозку.

✿ Ми, втім, тривожимось через **інтенсивні прояви**, наприклад, стимів, або інтенсивний супротив вимогам – але не тому, що вони соціально неприйнятні, а тому, що це може бути **передвісником мелтдауну** (зриву з агресією чи самоагресією) або раптового **шатдауну** (дисоціації, зовні подібної до кататонічного ступору).

✿ Основна стратегія – не довести до зриву, беручи до уваги, що надмірно виснажує ту чи іншу нейровідмінну дитину, і надаючи їй те що компенсуватиме надмірні витрати сенсорного, моторно-увагового та когнітивного ресурсу.

Відповідальність батьків, асистента й організаторів події

До події

З боку організаторів та вчителів:

- ✓ Бути впевненими, що дитині буде **цікаво** на події: основна мотивація, наприклад, аутичної дитини – не статус чи соціальне схвалення, а цікавість і зрозумілість, якщо читання чи ваша книга не є інтересом, ризик перевантаження вищий,
- ✓ **Перевірити** приміщення на очевидні **подразники** згідно з сенсорним профілем дитини (звук, світло, запах). Попередити про недоречність колонок, радіомікрофону, оплесків чи фото зі спалахом за потреби.

З боку батьків і тьютора (асистента):

- ✓ Скласти **“соціальну історію”** – інфографіку з картинками і таймлайном, де представити план події та описати, що буде відбуватись (хто прийде, де сидимо, що розказують, що запитуємо),
- ✓ Зарані відпрацювати **навичку очікування черги** – наприклад записати запитання, або рахувати секунди до настання своєї черги, або ж візуально орієнтуватись на предмет, який символізує передачу черги,
- ✓ Зарані відпрацювати **навичку толерування відмови чи зміни плану** – не зриватись у “бий-біжи-замри”, а заспокоюватись через стими, через переключення уваги, через дихальну вправу, або хоча б встигнути “відпроситись і вийти”, коли виявилось, що тобі не можна торкатись іншої людини без дозволу, не вийде говорити довше за певний відведений проміжок часу, коли ти не встиг поставити своє запитання чи отримати автограф особисто, і коли тебе “накрило” через це,

✓ Зарані відпрацювати **навичку комунікувати про перевантаження** – жестом, карткою чи словами просити зупинитись, почекати, повторити, прибрати подразник, або “відпроситись і вийти”, якщо відчувається наближення зриву, або неминуча втрата контролю над тілом.

На події

З боку ближчих сторін (тьютора, організаторів та вчителів):

- ✓ Пересвідчитись, що дитині буде **комфортно** сидіти на стільці серед інших – якщо ні, запропонувати крісло-мішок, фітбол чи каремат на підлозі,
- ✓ Вирішити питання **регуляції уваги** при РДУГ: дозволити додаткову багатозадачність під час події, і попередити спікера, що це за планом, також додати в програму перерву на рух і відпочинок,
- ✓ Надати **антистрес-іграшку чи жувалку**, щоб закрити потребу в стимуляційних рухах,
- ✓ Слідкувати за ознаками **перевантаження**, і допомагати відпроситись в коридор, на вулицю чи в сенсорну кімнату за потреби.

З боку всіх сторін (як батьків, тьютора, організаторів та вчителів, так і спікерів):

- ✓ За потреби **пояснити** дитині жарт, метафору чи правила гри, які незрозумілі, проговорити можливі приховані чи подвійні значення інтонації, фраз чи поведінки,
- ✓ Активно та щиро **хвалити** за якісно засвоєні та продемонстровані **навички очікування черги, толерування дистресу та комунікації своїх потреб** – як сенсорних потреб, штибу “зробіть гучність менше” чи “я поставлю питання без мікрофона”, так і когнітивних, як-то “я не читаю вголос” чи “я не розумію жарту, якщо він тут є”.
- ▲ Через проблеми зі зчитуванням, помічанням і правильною інтерпретацією невербальних сигналів нам важливо наочне **додаткове заохочення** навіть найпростіших дій, на які нейротипова дитина здатна інтуїтивно, або які “і так зрозуміло, що бажані”.
- ▲ Важливо, що ми хвалимо і заохочуємо **тільки дії**, направлені на **самоадвокацію нейровідмінної дитини, на її усвідомлення своїх і чужих кордонів**, але **не заохочуємо** стримання “соціально неприйнятних” рефлексів і подавлення нейровідмінних рис в ім’я відповідності пострадянським уявленням про “ввічливу дисципліновану дитину”.

▲ У приховуванні стимулів і моторних рухів, зоровому контакті, вітанні та прощанні попри фізичний дискомфорт, і в тому щоб мовчки глушити роздратування замість дозволити собі його прожити екологічно, **немає нічого хорошого для дитини**, навіть якщо здається що створена “красива картинка” для глядачів і звітності.

✓ **Ні в якому разі не сварити** за потенційно неприйнятну поведінку – завжди припускати сенсорне, емоційне чи когнітивне перевантаження, що стоїть за нею, і просто невдале висловлення тої чи іншої потреби.

▲ Задача ближчих до дитини осіб – послідовно **перевести неетичну** до оточення **комунікацію невтоленої потреби** в компромісно **комфортну** як дитині, так і оточенню. Без двозначних сигналів це можливо тільки через пропонування інших варіантів комунікації, і гарячою підтримкою тих етичних варіантів, які дитина врешті обрала спробувати.

В критичній ситуації

З боку всіх сторін (як батьків, тьютора, організаторів та вчителів, так і спікерів):

● Якщо присутні **ознаки перевантаження і погіршення самоконтролю**, теоретично піддатні керуванню – наприклад, активні вокалізації чи надто гучний голос – можна спокійно сказати, що *зараз твій голос надто гучний, спробуй говорити тихіше*, але **не очікувати моментальної уваги та вдалої регуляції**.

Розуміння самоконтролю може прийти через роки. Головне зараз – просто давати зворотній зв'язок: коли ця регуляція взагалі доречна?

Ми в дитинстві погано контролюємо своє тіло, і не маємо сталих уявлень про “добре” і “погано”. Всі ті роки, що префронтальна кора дозріває, ми накопичуємо зворотній зв'язок від оточення – який потім, можливо, результує в якусь подобу самоконтролю. Бо ми матимемо референс, що ось ці рухи, чи ось це скорочення наших м'язів уже засильне, а ось це заслабке.

Ваші коментарі, скоріш за все, не будуть почуті тут і зараз, але стануть цеглинкою з сотні інших цеглинок, із яких складатимуться в майбутньому наші асоціативні зв'язки “моторний рух – його характеристика”.

● Якщо присутні **некеровані ознаки перевантаження** – тики, інтенсивні стими, початок мелтдауну (зриву) – про епілепсію не говоритиму, бо не маю компетенції – спокійно сказати, що *навіть якщо зараз тіло не піддається контролю, то скоро це мине, і разом вийти* в ресурсну кімнату чи просто тихшу й безлюднішу зону.

Для дитини в сильному перевантаженні важливо усвідомлювати, по-перше, відсутність осуду і готовність важливого дорослого витримати її в цьому стані (тотожно “прийняти і розділити з нею ці відчуття, які валідні”), по-друге, розуміння, що поточний дискомфорт не вічний, і потім стане краще.

Тьютор або батьки, в ідеалі, вже заготували та пройшли з дитиною соціальні історії про те, як виглядає “спіраль заходу в перевантаження”, і там після піку фрустрації має слідувати візуально наочний крок “перезавантаження системи”, тобто спад напруги і відновлення до нейтрально-позитивного емоційного й фізичного стану.

● Якщо **зрив (мелтдаун) стався привселюдно, і він порушує чужі кордони**, наприклад агресивними проявами (пинанням, кусанням, киданням речима...) і ми знаємо, що дитина тактильна – окрім усіх можливих дій для зменшення подразників довкола, тьютор чи опікун, якщо вони це вже робили по згоді, може **обійняти** дитину, завдавши тиску на тіло подібно до важкої ковдри, а також **прикласти лід** (активізувати mammalian diving reflex) **до чутливих місць** – щік, лоба, трійничного нерву або зап'ясть.

Як неблизька людина, ви можете на свій ризик, у критичній ситуації коли нікого немає поруч, і дитина не гіперчутлива тактильно, також спробувати лід і разом піти з приміщення в більш комфортне та безпечне (в ідеалі так звану “ресурсну кімнату”, але часто просто в туалет, в коридор або на природу), або просто побути поруч, якщо дитина лежить на підлозі.

Але у випадку, якщо помічено, що дитина не тактильна (не обіймається, вітається просто піднятою вгору долонею, а не потисканням руки, сторониться доторків однолітків, або ж вам якось інакше це повідомили) – є ризик реакції “бий” на ваш доторк, особливо якщо це буде легкий доторк (не стиснення з усієї сили, не ефект важкої ковдри, а ефект погладжування пір'їнкою).

У цьому випадку краще зберігати спокійний голос і навігувати вихід із приміщення, де стався зрив, без доторків, або слідувати за спокоєм інших дітей, щоб ніхто не кричав і не погіршував ситуацію. Як варіант, приміщення можуть покинути інші діти, а ви – лишитись на відстані, наприклад спостерігати з-поза дверей.

● **Самоушкодження під час зриву** типове й можливе на рівні “битись головою об стіни, меблі чи підлогу”, “бити чи кусати себе”.

Окрім аналогу травматичної реакції “бий”, воно може також бути екстремальним стимулом, у тому числі з ціллю “заглушити” уже наявний дискомфорт якимось іншим, іще більш інтенсивним відчуттям.

У деяких випадках самоушкодження є перенапрямленням реакції “бий” у бік іншої людини на себе, і на жаль варто зазначити, що екологічніше бити себе, ніж іншу людину, тому це скоріше позитивна ознака саморегуляції навіть у такому важкому стані.

Занепокоєння доречне, якщо зрив триває довше 20 хвилин, і ви бачите явні ушкодження (кров, гематоми, ризик вибити собі зуби в процесі самоагресії).

Якщо зрив триває 5-10-15 хвилин, помірні ушкодження при самоагресії, на жаль, неминучі і на мою особисту думку прийнятні, а втручання в процес може тільки посилити зрив.

● **Гучні вокалізації та крики під час зриву** типові й можливі. Це навіть можуть бути найгучніші вокалізації, які ви чули в житті. Якщо дитина чутлива до звуків, крик може бути аналогом самоушкодження: способом “перебити” наявний дискомфорт.

Якщо вони тривають менше 15 хвилин, на мою особисту думку це зносно для організму як аутичної дитини, так і дорослого – доречно попіклуватись про емоційний стан інших дітей, для яких вокалізації на високих частотах чи екстремально гучні можуть бути сильним стресом.

Можливо, це також той випадок, коли іншим доречно покинути приміщення, або вони самі зроблять це від страху. Попри загальноприйнятну інтерпретацію дитячого крику як “інтуїтивне привернення уваги і просьбу про допомогу”, в аутичному випадку це може бути, навпаки – “не підходь, не чіпай”.

● Саморегуляція **погіршується** в пубертаті, з гормональними змінами та ростом вимог, але **покращується** завдяки заняттям сенсорною інтеграцією, завдяки роботі з толерантністю до дистресу, а також з розвитком префронтальної кори.

Ми намагаємось передбачати зриви, уникаючи найбільш очевидні їх причини, але **уникнути зривів на 100% – неможливо.**

Підсумки про критичні ситуації:

🧠 Мелтдаун через перевантаження подразниками, стимулами чи вимогами **може статись** попри всі ваші та чужі перестороги **просто тому**, що :

- в цьому віці,
- з цим рівнем відчуття тіла,
- з цим рівнем імпульс-контролю,

- чи в цей день (могли докластись сон, їжа, погодні умови, що завгодно про що ви не знаєте)

– він **не міг не статись**.

І в цьому **ніхто не винен** – ні ви, ні батьки, ні дитина.

 Часто це просто етап розвитку, етап який усі мають **прожити з максимальною повагою до особистості**, рівної, а не “меншої” і не “гіршої” особистості, яка в моменті **не справляється з вимогами зовнішнього світу до себе**, і яка **шукає рішення** – просто ці рішення не моментальні, і розвиток повільний, послідовний, маленькими кроками.

 Але ваша зріла стійкість, ваша **асертивна впевненість** у тому, що на цьому етапі, на цьому кроці, свідками якого ви неумисно стали,

- нічого **незворотньо жахливого** не сталося,
- що ми **переживемо** це разом **без осуду**,
- **без звинувачень** у “безчуйності”, “провокації” чи “маніпуляції увагою”,
- що ми **витримаємо весь біль** світу, який тріскає в моменті на скалки,
- і ми **будемо жити далі** з набутим досвідом, і жити вже більш обізнаними ніж раніше, про те як буває, і як зробити краще,

– в майбутньому докладеться **як до наших корисних патернів реагування на себе ж**, так і до **патернів реагування споглядачів-однолітків**, котрі мотатимуть на вус і будуть на вашому прикладі ще більш **упевнені в алгоритмах етичної поведінки з людьми у кризових станах** незалежно від нейротипу.

Інші запитання від учасників