As I Am

IRELAND'S **AUTISM** CHARITY

The Hospital Saturday Fund®

# Початок шляху з аутизмом

## Для батьків та опікунів



# Зміст


Що таке аутизм? 2

Критерії діагностики аутизму 3

Оцінка потреб (державна) та приватне встановлення аутизму 4

На що звернути увагу при проходженні приватної оцінки на аутизм 7

Функції команди підтримки дітей з інвалідністю (CDNT) та первинної ланки допомоги (Primary Care) 8

Фахівці, з якими ви можете зустрітися або співпрацювати 9

Підтримка та послуги AslAm 10

Аутична мова та образність 12

Розуміння міфів навколо встановлення аутизму 14

Освіта та шкільна підтримка 17

Доступні види фінансової підтримки 19

Словник термінів 22



Sincere thanks to the Hospital Saturday Fund for their support in funding this key resource.

# Що таке аутизм?

Аутизм — це нейророзвиткова особливість, яка супроводжує людину протягом усього життя.

Аутизм визнано формою інвалідності, причому невидимою — це означає, що зовні людина може нічим не вирізнятися для оточення.

Аутична людина може по-своєму  спілкуватися, взаємодіяти з іншими, вчитися та сприймати світ навколо себе.

## Аутизм та нейрорізноманіття

Аутизм є частиною **нейровідмінної** спільноти.

До неї також належать такі особливості, як **РДУГ, дислексія, диспраксія, епілепсія, синдром Туретта та дискалькулія.** Усі вони — різні **нейротипи**, тобто різні способи мислення та сприйняття світу.



Людей з такими особливостями називають **нейровідмінними.**

Людей без таких особливостей називають **нейротиповими.**

Аутичними **народжуються**, однак це не завжди помітно одразу після народження.

## Як виявляють аутизм

У міру того як дитина росте, вона може:

- Спілкуватися інакше, ніж однолітки
- Батьки можуть помічати особливості у мовленнєвому розвитку дитини
- Сприймати щоденні ситуації або зміни як стресові чи надміру навантажувальні
- Потребувати рутини та чіткої структури аби почуватися комфортно
- Мати супутні особливості, як-от дислексія чи диспраксія.
- У деяких дітей жодна з цих ознак може не проявлятися, а особливості стають помітними лише в початковій школі, перед підлітковим віком або вже на порозі дорослого життя.

Такі особливості можуть призвести до **діагностування аутизму.**



# Критерії діагностики аутизму

## Діагностичні критерії аутизму

Відповідно до DSM-V (Діагностичний і статистичний посібник з психічних розладів), аутизм визначається за такими ознаками:

- Стійкі особливості у соціальній комунікації та взаємодії, а також
- Обмежені або повторювані моделі поведінки, інтереси чи види діяльності.

Саме за цією схемою фахівці проводять оцінку на аутизм.

### Що означає пройти оцінку на аутизм?

Деякі люди впізнають аутичні риси в собі або своїх близьких, проте офіційне підтвердження аутизму потребує оцінки фахівцем або мультидисциплінарною командою (MDT).

### Переваги проходження оцінки:

- Глибше розуміння того, як ваша дитина бачить і сприймає світ
- Виявлення сильних сторін, особливостей та потреб дитини
- Доступ до спеціалізованої підтримки та послуг для аутичних дітей, зокрема груп раннього втручання та аутичних класів, якщо це відповідає потребам дитини.

### Чого очікувати від оцінки на аутизм

- Оцінку проводить один або декілька фахівців (наприклад, психологи, психіатри, логопеди, ерготерапевти).
- Біологічного тесту на аутизм не існує — висновок ґрунтується на спостереженні рис відповідно до критеріїв DSM-V.
- Фахівці звертають увагу на:
  - Особливості соціальної комунікації (наприклад, чи є для дитини комфортнішим спілкування без зорового контакту?)
  - Глибокі або інтенсивні інтереси
  - Сенсорні особливості (наприклад, чутливість до звуків, запахів чи світла)

### Складові оцінки можуть охоплювати:

- Бесіди з батьками або опікунами про ранній розвиток дитини (зазвичай до 5 років, але може бути й раніше), історію хвороб, освітні потреби та значущі події життя
- Безпосереднє спостереження за дитиною у структурованих і неструктурованих ситуаціях
- Стандартизовані інструменти й тести (наприклад, головоломки, ігри або завдання на обговорення)
- Для старших дітей — рефлексія над власним досвідом та особливостями
- Оцінку когнітивних та адаптивних навичок (наприклад, ухвалення рішень, увага, навички повсякденного життя)

Фахівці поєднують інформацію від самої дитини, родини та власні спостереження, щоб визначити, чи відповідає її розвиток критеріям аутизму.

### Після оцінки

Родини отримують:

- Зворотний зв’язок від фахівця або команди
- Детальний звіт із описом сильних сторін, потреб дитини та рекомендаціями щодо підтримки вдома, у школі та в громаді
- Звіти мають бути індивідуальними для кожної дитини.

# Оцінка потреб (державна) порівняно з приватною діагностикою аутизму

## Що таке AON?

- Оцінку потреб (Assessment of Need, AON) було запроваджено Законом про інвалідність (Disability Act) 2005 року.
- Її проводить HSE (Служба охорони здоров'я Ірландії) для дітей та молодих людей, які мають інвалідність або, ймовірно, мають її (аутизм класифікується як форма інвалідності).
- Батьки чи опікуни можуть подати заявку на Оцінку потреб, якщо припускають, що в дитини є інвалідність.

### Як подати заявку на AON

- Зверніться до місцевого офіцера з оцінки потреб (через місцевий центр первинної медичної допомоги - primary healthcare centre), або
- Заповніть форму заявки на AON та надішліть її офіцеру з оцінки потреб.
- Після подання заявки:
  - Ви маєте отримати лист-підтвердження протягом 14 днів.
  - Якщо заявку схвалено, HSE повинні розпочати оцінку протягом 3 місяців.
  - Сама оцінка та звіт мають бути завершені впродовж наступних 3 місяців.
  - Отже, від початку оцінки до її завершення має минути не більше ніж 6 місяців.

### Якщо інвалідність підтверджено

- Протягом одного місяця після отримання звіту вам видадуть Заяву про послуги (Service Statement).
- У цьому документі зазначено:
  - Які послуги отримуватиме ваша дитина
  - Коли саме ці послуги будуть надані
- HSE юридично зобов'язана надати все, що в ній перераховано.

### Якщо терміни не дотримуються

- Якщо оцінку не розпочали або не завершили у визначені законом терміни, ви можете подати скаргу до Офіцера зі скарг щодо інвалідності (Disability Complaints Officer).
- Скарги мають бути розглянуті протягом 30 днів.
- Якщо цього не сталося, можливо, варто звернутися за юридичною консультацією або до AsIAm за подальшою підтримкою.
- Якщо рішення вас не влаштовує, ви можете подати апеляцію до Офіцера з апеляцій щодо інвалідності (Disability Appeals Officer).



# Мережеві команди підтримки дітей з інвалідністю (CDNT)

- CDNT надає підтримку дітям з інвалідністю та комплексними потребами, які вимагають участі більш ніж одного фахівця.
- Команди CDNT — це міждисциплінарні команди медико-соціальної допомоги, які підтримують дітей віком до 18 років.
- Це може охоплювати ерготерапію, логопедичну допомогу, психологічну підтримку та інші види супроводу.
- CDNT створено не лише для діагностики та мати діагноз для звернення в CDNT не обов'язково . Якщо у вашої дитини є комплексна потреба у сферах комунікації, сенсорного сприйняття, мислення, моторики та/або емоцій, що вимагає роботи кількох фахівців, вона теоретично може отримати підтримку від CDNT.

## Як працює CDNT

- CDNT приймає дітей, які потребують підтримки одночасно у кількох сферах, зокрема:
  - Комунікація
  - Сенсорне сприйняття
  - Моторні навички
  - Когнітивні здібності (мислення та навчання)
  - Емоційні або поведінкові потреби
- Процес оцінювання:
  - Спочатку дитина зустрічається з ерготерапевтом та/або логопедом.
  - Фахівці спостерігають за дитиною під час гри, щоб краще зрозуміти її навички, уподобання та поведінкові особливості.
  - З батьками проводять бесіду, щоб дізнатися про розвиток дитини, її сильні сторони, інтереси та про те, що ускладнює її участь у житті вдома й у школі.
  - Далі психолог (разом із терапевтами) може застосувати стандартизований інструмент для оцінки на аутизм (наприклад, ADOS).

## Як отримати направлення

- Батьки чи опікуни можуть звернутися самостійно, заповнивши онлайн-форму на сторінці HSE про послуги для дітей з інвалідністю.
- Команда розглядає подані форми та зв'язується з родинами щодо подальших кроків.
- Чимало батьків та опікунів стикаються з тривалим очікуванням на цьому етапі.

## Чи подавати заявку одночасно на AON та CDNT?

- Оскільки система постійно змінюється, дехто з батьків обирає подавати заявки одразу до обох служб.
- CDNT не керується наявністю встановленого аутизму, тобто:
  - Дитині не потрібно мати офіційне підтвердження аутизму, аби отримати підтримку.
  - Якщо в дитини комплексні потреби, які вимагають командного підходу, CDNT може запропонувати допомогу навіть без офіційного діагнозу.

## Первинна ланка медичної допомоги (Primary Care):

- Первинна допомога (Primary Care) підтримує усіх — і дітей, і дорослих — та охоплює менш складні або загальні потреби у здоров'ї (наприклад, незначні мовленнєві особливості, короткостроковий курс фізіотерапії, базову підтримку ментального здоров'я).
- Для доступу до послуг не потрібно мати жодного офіційно встановленого діагнозу.
- Сюди входять загальні медичні й соціальні послуги: сімейні лікарі, патронажні медсестри (PHN), фізіотерапія, психологи тощо.
- Основний акцент — на ранньому втручанні, профілактиці та загальному здоров'ї.
- Батьки чи опікуни можуть звернутися самостійно, однак зазвичай направлення оформлює сімейний лікар або патронажна медсестра.
- Якщо у дитини є відмінності лише в одній сфері комунікації (наприклад, у мовленні), направлення зазвичай веде до послуг первинної ланки або до листа очікування.
- Якщо потрібна допомога одразу кількох фахівців, дитину, як правило, скеровують до Мережевої команди підтримки дітей з інвалідністю (CDNT).

## Протокол оцінки на аутизм та підтримки

Аутизм Протокол, після його впровадження, має стати альтернативним шляхом для проходження оцінки на аутизм. Він передбачатиме багаторівневий підхід, який допомагатиме фахівцям визначати глибину необхідної оцінки.

HSE повідомили, що шляхи реалізації Протоколу щодо аутизму вже фіналізовано й подано на затвердження до Клінічного форуму HSE. Після ухвалення його впровадять як протокол інтегрованих послуг, що охоплюватиме сферу інвалідності, психічного здоров'я та первинної ланки.

Цей новий підхід передбачатиме три рівні оцінювання, орієнтовно такі:

- **Рівень 1 (Оцінка на аутизм):** для випадків, коли аутичні риси проявляються виразно.
- **Рівень 2 (Розширена оцінка на аутизм):** для випадків, коли незрозуміло, чи пов'язані прояви саме з аутизмом, чи з іншою супутньою особливістю.
- **Рівень 3 (Тривала оцінка на аутизм):** для дуже складних випадків із тривалою неоднозначністю проявів.

Зверніть увагу: частина наведених тут формулювань відповідає мові запропонованих настанов до Протоколу щодо аутизму.

Більше інформації та оновлення щодо Протоколу можна знайти на сайті HSE.ie.



# На що звернути увагу під час проходження приватної оцінки

## Перевірте, чи є провайдер нейроафірмативним:

- Уважно прочитайте формулювання на їхньому сайті:
  - **Афірмативний підхід:** зосереджується на нейрологічних особливостях, сильних сторонах та підтримці.
  - **Медикалізований підхід:** використовує такі терміни, як «розлад аутичного спектра», та робить акцент на складнощах, порушеннях і дефіцитах.
- Досвід оцінки має надавати дитині сили та впевненості, а не зміцнювати негативні стереотипи.
- Звіт за результатами оцінки має відображати реальний досвід дитини, її сильні сторони та потреби в підтримці.

### Які діагностичні інструменти використовують фахівці:

- ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) — золотий стандарт, який застосовує HSE, проте його не варто використовувати ізольовано.
- Повна оцінка має включати:
  - Інтерв'ю з батьками
  - Бесіду з дитиною (якщо це доречно)
  - Клінічне спостереження
- Додатково може застосовуватися інструмент Sensory Processing Measure (його використовують логопеди або ерготерапевти).
- Завжди уточнюйте, які стандартизовані інструменти застосовують і з якою метою.

### Що має містити звіт за результатами оцінки:



- Кваліфікацію фахівця, який проводив оцінку
- Передісторію та причину звернення на оцінку
- Загальні дані про дитину
- Перелік використаних тестів (з поясненнями)
- Результати (часто у вигляді таблиць)
- Інтерпретацію результатів
- Зворотний зв'язок від батьків і дитини, отриманий під час інтерв'ю
- Висновок із підсумком сильних сторін і потреб
- Рекомендації:
  - Потрібні для отримання шкільної підтримки та оформлення соціальних виплат.
  - Мають охоплювати дім, школу та громаду.
  - Повинні бути індивідуальними, інформативними та підтримувальними як для батьків, так і для дитини.



# Фахівці, з якими ви можете зустрітися або співпрацювати

## Громадський лікар (Community Medical Doctor)

- Працює разом із вашою **патронажною медсестрою (Public Health Nurse - PHN)** у місцевому центрі первинної медичної допомоги HSE (Primary Care).
- Може оглянути вашу дитину, якщо ви або медсестра занепокоєні особливостями її розвитку.
- Може скерувати дитину до таких служб, як **команда підтримки дітей з інвалідністю (CDNT), Первинна ланка допомоги (Primary Care)**, або на проходження **Оцінки потреб (AON).**

## Сімейний лікар (GP)

- Це ваш сімейний лікар і одна з головних точок звернення з питань розвитку дитини.
- Ви можете записатися на прийом, щоб обговорити **направлення на оцінку щодо аутизму.**
- Він може скерувати вашу дитину до **державних служб HSE (CDNT)** або до **приватних фахівців.**
  - У державних служб зазвичай є листи очікування*

## Патронажна медсестра (PHN)

- Підтримує родини у громаді, зокрема немовлят та малюків.
- Може скерувати дитину до **CDNT** або до приватних фахівців для проходження оцінки.
- Ви можете записатися на прийом, щоб поділитися своїми тривогами, одним із таких способів:
  - Попросивши сімейного лікаря дати направлення, або
  - Безпосередньо звернувшись до місцевого центру первинної медичної допомоги (primary care) HSE та попросивши закріплену за вашим районом патронажну медсестру.
- • Вам не потрібно мати офіційного висновку — батьки можуть звернутися самостійно.



# Команда з оцінювання (мультидисциплінарна команда)

Під час оцінки на аутизм ви можете зустрітися з різними фахівцями. Кожен із них виконує свою роль.

## Соціальний працівник

- За потреби супроводжує вашу родину впродовж процесу.
- Може зустрічатися з вами та дитиною й передавати свої спостереження фахівцеві, який проводить оцінку.

## Клінічний психолог / Освітній психолог / Психіатр

- Саме ці фахівці проводять **основну оцінку на аутизм.**
- Вони можуть:
  - Проводити інтерв'ю з батьками або опікунами
  - Збирати інформацію про розвиток дитини
  - Зустрічатися з дитиною та спостерігати за нею
  - Проводити структуровані оцінювання
- Психологи та психіатри мають кваліфікацію, потрібну для встановлення аутизму.

## Логопед / мовленнєвий терапевт (SLT)

- Оцінює **мовлення, мову, соціальну комунікацію** та **взаємодію** дитини.
- Спостерігає за дитиною та використовує доречні до її віку завдання й формальні методики

## Ерготерапевт (OT)

- Оцінює **навички повсякденного життя** та **сенсорні потреби** дитини.
- Спостерігає, як дитина справляється із завданнями, грою та сенсорним середовищем.



# Підтримка та послуги AsIAm

## Юридична, політична та інформаційна лінія

### Інформаційна лінія з питань аутизму

- Надає спеціалізовану підтримку, інформацію, скерування та адвокаційну допомогу з питань аутизму.
- Працює з понеділка по четвер з 10:00 до 15:00.
  - Телефон: 0818 234 234
  - Заповнити онлайн-форму на нашому сайті — Infoline

**Важливо:** Наша інформаційна лінія не надає кризової підтримки. Якщо ви повідомите щось, що свідчить про можливу загрозу дитині або іншій людині, ми за законом зобов'язані передати цю інформацію відповідним органам.

### Адвокація політик

- Наша команда з питань політик є ключовою частиною Відділу юридичної, політичної та інформаційної лінії — ми ставимо аутичних людей та їхні родини у центр рішень, які впливають на їхнє життя.
- Команда AsIAm з питань політик працює над захистом прав ірландської аутичної спільноти, відстоюючи повне впровадження та належне фінансування Конвенції ООН про права людей з інвалідністю.
- Як Організація Людей з Інвалідністю ми активно співпрацюємо з ключовими державними органами та форумами громадянського суспільства, щоб просувати права аутичних людей та їхніх родин.
  - Для отримання докладнішої інформації пишіть: policy@asiam.ie

## Національні програми підтримки

- Відділ національної підтримки створює безпечні простори для аутичних людей та їхніх родин які також розширюють їх можливості.
- Національні програми AsIAm пропонують різноманітні соціальні групи, групи за інтересами та групи добробуту, а також заходи для аутичних дітей і дорослих.
- Крім того, ці програми надають родинам освітню та адвокаційну підтримку, а також індивідуальний супровід і консультації щодо засобів альтернативної та допоміжної комунікації (AAC).
  - Контакт для програм для дорослих: adultgroups@asiam.ie
  - Контакт для підтримки дітей та родин: family@asiam.ie
  - Контакт щодо інформації та допомоги з AAC-пристроями: aac@asiam.ie



## Навчання та акредитація

- Ми проводимо лекції, тренінги, консультації та надаємо акредитаційні послуги організаціям, школам, бізнесам і державним установам, щоб допомогти їм краще розуміти й підтримувати аутичну спільноту в усіх сферах життя.
- Ми координуємо програму «Аутично-дружні міста» (Autism Friendly Towns), допомагаючи громадам отримати статус аутично-дружніх відповідно до наших стандартів.
  - Для отримання докладнішої інформації пишіть: training@asiam.ie.

## Працевлаштування та переходи після 18 років

- Наша програма з працевлаштування підтримує аутичних людей у пошуку роботи через групові або індивідуальні зустрічі: складання резюме, пошук роботи, тренувальні співбесіди.
  - Для отримання докладнішої інформації пишіть: employmentgroups@asiam.ie.
- Ми також співпрацюємо з роботодавцями, щоб допомогти їм залучати та утримувати аутичних співробітників і створювати більш інклюзивну організаційну культуру для нейровідмінних спеціалістів.
  - Контакт для навчання, порад і супроводу: employmentpartnerships@asiam.ie
- Ми працюємо з закладами вищої освіти, щоб допомогти їм стати дружніми до аутизму за нашою Програмою з 9 принципів.
  - Для отримання докладнішої інформації пишіть: katie@asiam.ie

## Аутична ID-картка

- Це інструмент для аутичних людей будь-якого віку, який допомагає в повсякденних ситуаціях.
- Картка слугує підтвердженням наявності аутизму під час взаємодії з постачальниками послуг або організаціями.
  - Для отримання докладнішої інформації пишіть: idcards@asiam.ie

## Громадські хаби

- Громадський хаб «One Stop Shop» — це фізичний простір, де співробітники AsIAm надають інформацію, поради та підтримку.
- У хабах One Stop Shop пропонують індивідуальну та групову підтримку для аутичних дорослих, підлітків, дітей, а також для батьків та опікунів.
- Докладніше — на сторінці Community Hubs на сайті AsIAm.ie
- One Stop Shop 1 (графства Голвей, Мейо, Роскоммон)
  - Електронна адреса для довідок: CSH1@asiam.ie
- One Stop Shop 2 (графства Кілдер, Західний Віклоу, південь і захід Дубліна, південний захід Дубліна)
  - Електронна адреса для довідок: CSH2@asiam.ie

## Збір коштів

- AsIAm потребує вашої підтримки як ніколи — ми працюємо над тим, щоб кожна аутична людина та родина мали однакові можливості.
- Ви можете долучитися до одного з наших челенджів, корпоративних партнерств або організувати збір коштів у школі, громаді чи на роботі.
- Для отримання докладнішої інформації пишіть: fundraising@asiam.ie.



# Аутизм та мова прийняття

Поглиблення розуміння аутизму спричинило розвиток мови та появу більш шанобливих формулювань.

### Зміна термінології:

- Раніше для опису особливостей чи рівнів підтримки використовували такі терміни, як "високофункціональний", "легка форма", "важка форма" або "синдром Аспергера".
- У DSM-5 від цих ярликів відмовилися, зокрема й від «синдрому Аспергера», об'єднавши все під єдиним терміном "аутизм".
- Замість «функціональних» ярликів сьогодні описують потреби людини в підтримці, наприклад, «високі потреби в підтримці» або «низькі потреби в підтримці».
- Сенсорні особливості, як-от чутливість до світла, звуків, запахів чи дотиків, тепер визнаються однією з ключових ознак аутизму.
- Такий оновлений підхід точніше відображає різноманіття аутичного досвіду й зосереджується на індивідуальних сильних сторонах і потребах.

### Мова та ідентичність:

- Існує два поширені способи говорити про аутизм:
  - **Мова, що ставить ідентичність на перше місце (identity-first):** "аутична людина" як ідентичність.
  - **Мова, що ставить особу на перше місце (person-first):** "людина з аутизмом", "людина з інвалідністю".
- **В англійській мові** багато людей з аутизмом віддають перевагу identity-first мові (аутична людина, autistic person), бо вважають аутизм невід'ємною частиною себе, а не чимось окремим. **В цьому документі також використовуються такі терміни бо він був перекладений з англійської мови.**

### Аутизм як особливість та інвалідність:

- Аутизм впливає на те, як людина мислить і сприймає світ; це природня частина людського розмаїття.
- На те, як аутична людина переживає життя, впливають середовище, суспільні установки, стилі спілкування та доступ до послуг.

### Просування інклюзії:

- Суспільству варто адаптуватися й усувати бар'єри, створюючи середовища, у яких аутичні люди почуваються прийнятими та включеними, замість того щоб очікувати від них зміни.
- Адаптації, позитивні кроки та обізнаність роблять громади інклюзивнішими.

### Повага до вподобань:

- Завжди запитуйте в аутичних людей, як саме вони хочуть, щоб їх називали.
- Поважайте їхні комунікаційні вподобання — усне, письмове чи альтернативне спілкування.
- За потреби консультуйтеся з членами родини, опікунами чи адвокатами, щоб спілкування лишалося шанобливим.

### Головна думка:

- Найважливіший крок — прийняти аутичних людей такими, якими вони є, і використовувати мову, що поважає їхню ідентичність та досвід.

IRELAND'S **AUTISM** CHARITY

# Autistic Language and Imagery: DO's and Don'ts

| DO | DON'T | WHY? |
|---|---|---|
| Do say 'Autistic' and 'Autism'. | Don't say 'has Autism' or 'suffers from Autism' or 'ASD' or 'on the spectrum' or 'disorder'. | When we say 'Autistic' we speak to a person's identity. When we say 'has Autism' or terms that refer to a disorder, we can medicalise and dehumanise a person. |
| Do say 'non speaking' if referring to a person who doesn't communicate with speech. | Don't say 'non verbal' if referring to a person who doesn't communicate by speech. | Language is communicated via more than just speech. |
| Do say 'difference' if speaking about how an Autistic person's way of being might differ to a neurotypical (e.g. communication difference). | Don't say 'deficit' or 'difficulty' or 'challenge' or 'impairments' if speaking about a person's way of being. | The Autistic person themselves is not impaired, difficult or a challenge. Society and environment creates challenges and difficulties (e.g. She is challenged by an inaccessible school environment). |
| Do speak neutrally about Autism. | Don't use tragedy language (e.g 'in spite of his Autism' or 'those poor parents") or 'superhero' language, (e.g 'special', 'super power', 'different ability'). | Generally, we speak neutrally about non-Autistic people. Speaking about Autistic people in a way that suggests tragedy or heroism can be interpreted as patronising and excluding. |
| Do use imagery that is neutral, rather than emotive. | For example the image of a jigsaw, overuse of the colour blue or ribbon imagery. | This imagery often suggests that Autistic people are 'missing a piece' or that Autism needs to be 'cured'. |

We acknowledge that there may be different views on language within the Autistic community and we respect that not all Autistic people will want to use the same language.
For more information, check out our **Talking About Autism: A Language Guide**

# Розуміння міфів навколо встановлення аутизму

## Вступ

За останні десятиліття обізнаність суспільства щодо аутизму значно зросла. Однак досі поширюються хибні уявлення про те, як виявляють аутизм, як його встановлюють і що це означає для людини. Така дезінформація може затримувати надання потрібної підтримки, посилювати стигму й створювати зайву тривогу для самих людей та їхніх родин.

## 1. Міф: "Аутизм встановлюють надто часто"

### Реальність

Хоча кількість випадків встановлення аутизму справді зросла, дослідження показують, що це передусім пов'язано з:

- Розширенням діагностичних критеріїв
- Удосконаленням практик скринінгу
- Зростанням обізнаності серед батьків, педагогів і фахівців

У багатьох регіонах аутизм досі виявляють недостатньо, особливо серед:

- Дівчат і жінок
- Людей інших рас
- Дорослих, які зростали ще до появи сучасних діагностичних стандартів
- Людей з високими потребами в підтримці, у яких раніше могли помилково встановити інші стани

Тож тенденція свідчить не про "надмірне діагностування", а про те, що нарешті помічають тих, кого раніше ігнорували.

## 2. Міф: "Аутичний — це не той, хто дивиться в очі, добре говорить або має роботу"

### Реальність

Аутизм існує як **спектр особливостей та потреб у підтримці.** Жодна окрема ознака — а ні зоровий контакт, а ні мовленнєві здібності, а ні наявність роботи — не визначає, чи є людина аутичною.

Чому цей міф досі живий:

- У медіа переважає один стереотипний "тип" аутичної людини
- Маскування (приховування власних особливостей, щоб відповідати соціальним очікуванням)
- Застарілі стереотипи, що пов'язують аутизм винятково з вираженими комунікаційними особливостями

Багато аутичних людей виробляють стратегії адаптації, які роблять їхні особливості менш помітними, але це не міняє їхній нейрологічний профіль.

## 3. Міф: “Аутизм можна виявити за аналізом крові чи скануванням мозку”

### Реальність

Не існує **жодного біологічного тесту** на аутизм.



Висновок ґрунтується на:
- Спостереженні за поведінкою
- Історії розвитку
- Стандартизованих методиках оцінки
- Клінічному судженні підготовлених фахівців

## 4. Міф: “Аутизм встановлюють лише дітям”

### Реальність

Аутизм можна встановити **у будь-якому віці.** Багато дорослих звертаються по оцінку через те, що:
- У дитинстві їхні особливості не були помічені
- У минулому діагностичні критерії були вужчими
- Вони стикаються зі складнощами у стосунках, на роботі чи в сенсорному середовищі
- Дізнаючись більше про аутизм, вони впізнають у собі давні патерни

Встановлення аутизму у дорослому віці може принести ясність, відкрити доступ до підтримки та допомогти краще зрозуміти власну ідентичність.

## 5. Міф: “Встановлення аутизму — це ярлик, який обмежує можливості”

### Реальність

Добре супроводжуваний висновок не обмежує потенціал, а навпаки:
- Підтверджує реальний досвід людини
- Допомагає отримати доступ до адаптацій
- Підтримує самоадвокацію
- Сприяє створенню навчальних і робочих середовищ, що враховують потреби людини

Бар’єри створює саме стигма, пов’язана з висновком, а не висновок як такий.



## 6. Міф: “Аутизм спричинений стилем виховання, щепленнями або шкідливим довкіллям”

### Реальність

Численні дослідження доводять, що аутизм **не спричиняється ні щепленнями, ні стилем виховання.**

Сучасна наука вказує на такі чинники:
- Генетичні фактори
- Особливості внутрішньоутробного розвитку
- Складна взаємодія між генами та середовищем

Дезінформація про причини аутизму може викликати почуття провини, стигму та підштовхувати до шкідливих “лікувань”, що не мають наукового обґрунтування.

## 7. Міф: “Усі аутичні люди мають однакові прояви.”

### Реальність

Аутичність — це не єдиний, уніфікований досвід. Люди суттєво відрізняються за:
- Стилями комунікації
- Особливостями навчання
- Сенсорною чутливістю
- Потребами в підтримці
- Інтересами та сильними сторонами



Саме це різноманіття лежить в основі ідеї нейрорізноманіття. Його нерозуміння призводить до помилкових висновків або того, що аутизм взагалі не розпізнають.

## 8. Наслідки дезінформації

### Реальність

Дезінформація має цілком відчутні негативні наслідки:
- **Затримка або відсутність діагнозу** призводить до браку підтримки
- **Стигма й сором** відлякують людей від звернення на оцінку
- **Невідповідні втручання** марнують ресурси й можуть завдавати шкоди
- **Соціальне нерозуміння** маргіналізує аутичних людей



Точна та емпатійна комунікація є ключовою для покращення результатів та зменшення стигми.

## Висновок

Дезінформація щодо встановлення аутизму досі поширена, проте науково обґрунтоване розуміння малює значно тоншу й точнішу картину. Аутизм — це різноманітний нейротип, який супроводжує людину все життя, а офіційний висновок є цінним інструментом для отримання підтримки, а не ярликом обмежень. Спростовуючи міфи, суспільство може створювати інклюзивніше середовище, у якому аутичних людей помічають, поважають і підтримують.

# Освіта та шкільна підтримка

## Підтримка SNA / ISA (асистент із особливих потреб / асистент з інклюзивної підтримки)

- Деяким аутичним учням може знадобитися додаткова підтримка у школі.
- SNA/ISA забезпечує догляд та підтримку аутичних учнів, яким це потрібно (наприклад, у питаннях безпеки, комунікації, пересування школою чи саморегуляції).
- SNA/ISA закріплюють не за однією конкретною дитиною — школа сама визначає, де ця підтримка потрібна найбільше.
- Школи подають до NCSE заявки на години SNA/ISA.
- Для отримання підтримки SNA/ISA офіційний висновок про аутизм НЕ потрібен.
- Якщо у вас є звіти про потреби дитини, поділіться ними зі школою, щоб допомогти у плануванні підтримки.

## Планування підтримки разом зі школою



- Коли дитина починає навчання, корисно повідомити школі про:
  - Особливості навчання
  - Особливості комунікації та соціальної взаємодії
  - Сенсорні особливості
  - Медичні потреби та потреби в догляді
  - Сильні сторони та особливості, які допомагають вашій дитині
- На основі цієї інформації школа складає план підтримки для дитини.
- Якісна комунікація між родиною та школою має велике значення.

## Індивідуальні плани підтримки учнів



- Індивідуальний план підтримки (Student Support Plan)— це письмовий документ для учнів, які потребують додаткової підтримки.
- Його складають разом:
  - Директор школи (не завжди бере участь)
  - Класний керівник
  - Учитель спеціальної освіти (SET)
  - Батьки або опікуни
  - Сам учень (коли це доречно)
- План підтримки учня містить:
  - Цілі вашої дитини
  - Яку саме допомогу вона отримає у школі
  - Стратегії підтримки навчання, комунікації, самостійності та добробуту
- План підтримки слід регулярно переглядати, щоб бачити, що працює, а що потребує змін.

## Шкільний транспорт

- Деякі учні з додатковими потребами можуть користуватися безкоштовним шкільним транспортом.
- Це стосується учнів, які відвідують найближчу загальноосвітню школу, аутичний клас або спеціальну школу.
- Школа та офіцер з освіти для дітей з особливими потребами (SENO) допомагають заповнити заявку на цю послугу.
- Якщо дитина починає навчання в аутичному класі, а пізніше переходить до загального класу в тій самій школі, право на транспорт зберігається.
- Якщо дитина змінює школу, потрібно подати заявку знову.

## Підтримка від NEPS (Національної освітньо-психологічної служби)

- NEPS співпрацює з усіма школами Ірландії.
- NEPS допомагає шкільному персоналу підтримувати навчання, добробут та переходи учнів між етапами освіти.
- NEPS може супроводжувати дітей під час переходу **із початкової до середньої/старшої школи.**
- Якщо ви вважаєте, що дитині потрібна підтримка NEPS, поговоріть із **директором школи.**

## Допоміжні технології

- Допоміжні технології — це інструменти, які допомагають аутичним учням навчатися, спілкуватися, брати участь у шкільному житті та опановувати навчальну програму.
- До прикладів належать:
  - iPad або ноутбуки
  - візуальні розклади та таймери
  - програми перетворення тексту в мову та мовлення в текст
  - засоби альтернативної та допоміжної комунікації (AAC)
  - інструменти для організації та планування
- Для користування допоміжними технологіями у школі аутичному учневі не потрібен офіційний висновок — підтримка надається відповідно до навчальних та комунікаційних потреб дитини.
- Учні можуть отримати доступ до допоміжних технологій через шкільний клас, учителя спеціальної освіти (SET) або за рекомендацією логопеда чи ерготерапевта.



# Фінансова підтримка

## Важливо знати

- Висновок про аутизм **не дає автоматично** права на фінансову підтримку.
- Розмір підтримки залежить від:
  1. **Потреб дитини,** а також
  2. **(Іноді) перевірки доходів (means test).**
     - Перевірка доходів **(means test)** — це спосіб оцінити **дохід і заощадження** родини, щоб визначити, чи має вона право на виплату. Департамент соціального захисту враховує доходи (зарплатню, надходження від самозайнятості тощо) та інші фінансові ресурси, перевіряючи, чи вони **не перевищують встановлених меж** перед тим, як ухвалити рішення про допомогу.
- Below are the main supports families may qualify for.

## Domiciliary Care Allowance (DCA) — щомісячна допомога по догляду вдома

- Щомісячна виплата на дитину зі **значними, тривалими потребами в догляді.**
- Призначається не за наявністю висновку, а за **впливом** на повсякденне життя.
- **Без перевірки доходів.**
- Усі діти, що отримують DCA, автоматично отримують **медичну картку.**

## Disability Allowance (виплата для людей з інвалідністю, вік 16–66)

- Щотижнева виплата для людей, які:
  - Мають **16 років і старше**, а також
  - Мають інвалідність, яка **суттєво обмежує** їхню можливість працювати.
- **З перевіркою доходів.**
- Додатково може надаватися:
  - **Безкоштовний проїзд (Free Travel)**
  - **Пакет домогосподарських пільг (Household Benefits Package)**

## Carer’s Allowance — допомога особам, що здійснюють догляд

- Виплата особі, яка забезпечує **постійний догляд (full-time care)** за дитиною чи дорослим.
- **З перевіркою доходів.**
- Може включати:
  - Безкоштовний проїзд
  - Домогосподарські пільги (якщо особа, яку доглядають, мешкає разом з особою що доглядає)
  - Carer GP Visit Card — картка для безкоштовних візитів до сімейного лікаря для опікуна

## Incapacitated Child Tax Credit — податковий кредит на дитину з тяжкою інвалідністю

- Податковий кредит для батьків, чия дитина є постійно недієздатною (фізично чи ментально).
- Дитина має:
  - Бути молодшою за 18 років, **або**
  - Бути старшою за 18 років і не мати змоги забезпечувати себе самостійно.

# Home Carer Tax Credit — податковий кредит для домашнього опікуна

- Податковий кредит для подружжя або зареєстрованих партнерів, у яких одна особа доглядає вдома за **дитиною або дорослим, що перебуває на утриманні.**

# Повернення ПДВ (засоби та обладнання)

- Ви можете повернути ПДВ за обладнання, потрібне через інвалідність, наприклад:
  - Допоміжні технології
  - Сенсорне обладнання або засоби пересування
  - Адаптації житла

## Як подати на повернення ПДВ?

Ви можете повернути **ПДВ за певні засоби та обладнання,** придбані для людини з інвалідністю, подавши заявку через **MyAccount (розділ Repayments)** або заповнивши **форму VAT 61A.** Заявки потрібно подати **упродовж чотирьох років** з моменту придбання, причому від **імені особи, яка купувала засіб.** Потрібно надати підтвердження інвалідності та пояснити, **як саме придбання відповідає потребам людини.**

# Грант на адаптацію житла (Housing Adaptation Grant)

Грант **Housing Adaptation Grant for People with a Disability** допомагає людям із фізичною, сенсорною, ментальною або інтелектуальною інвалідністю зробити свої домівки доступнішими. Кошти можна спрямувати на пандуси, доступ для крісла колісного, адаптовані ванні кімнати, сходові підйомники, поручні чи стельові підйомники, а також на інші роботи, які місцева влада вважатиме необхідними. **Максимальний розмір гранту — €40 000** або 100% вартості робіт, залежно від доходу домогосподарства. ПДВ грант не покриває, проте за обладнання можна окремо подати на повернення ПДВ.

Домогосподарства з **валовим річним доходом понад €75 000** права на грант не мають.

## Як подати заявку?

Щоб подати заявку на **грант Housing Adaptation Grant for People with a Disability**, отримайте **оновлену форму заявки** у місцевій владі або завантажте її онлайн. Частину форми має **заповнити й підписати лікар**, а також може знадобитися участь **будівельного підрядника**, який опише обсяг робіт і кошторис. Заповнену форму разом із потрібними документами подайте до **місцевого органу влади.**

Форма заявки на грант з адаптації житла

## Програма безкоштовних підгузків (Free Nappy Scheme)

- Діти віком **від 3 років**, які ще не привчені до туалету, можуть отримати **безкоштовні підгузки.**
- Заявку оформлюють через **патронажну медсестру.**

## Що дає медична картка

Медична картка надає **безкоштовний доступ** до багатьох медичних послуг, зокрема:

- Візити до сімейного лікаря
- Громадські медичні послуги
- Рецепти на ліки
- Лікування в лікарні
- **Обладнання**, наприклад:
  - Спеціальні візочки для дітей з особливими потребами
  - Крісла колісні
  - Допоміжні технології
  - ААС (засоби комунікації)

Щоб отримати таке обладнання, варто звернутися до сімейного лікаря або місцевого центру первинної медичної допомоги й уточнити, чи передбачене воно медичною карткою. Якщо так, ерготерапевт або фізіотерапевт проведе оцінювання та порекомендує найбільш відповідний тип обладнання для людини.



# Словник термінів

### AAC (Augmentative and Alternative Communication / альтернативна та допоміжна комунікація)

Засоби чи системи (наприклад, iPad, комунікаційні дошки), які допомагають доповнити або замінити усне мовлення для людей із комунікаційними особливостями.

### РДУГ (розлад дефіциту уваги та гіперактивності, ADHD)

Тип нейровідмінності, який характеризується особливостями уваги, імпульсивності та/або рівня активності.

### ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)

Структурований стандартизований інструмент, який фахівці використовують під час оцінки на аутизм для спостереження за комунікацією, соціальною взаємодією та поведінкою.

### AON (Assessment of Need / Оцінка потреб)

Оцінювання, передбачене Законом про інвалідність 2005 року, що визначає потреби дитини та послуги, потрібні для її підтримки.

### Аутизм

Нейророзвиткова особливість, що супроводжує людину протягом усього життя й впливає на комунікацію, взаємодію, сенсорне сприйняття та сприймання світу загалом.

### Аутизм клас (Autism Class / Autism Classroom)

Спеціалізований клас у звичайній школі, що надає додаткову підтримку аутичним учням.

### CAMHS (служби психічного здоров'я для дітей і підлітків)

Державні служби психічного здоров'я для людей до 18 років із помірними та тяжкими проявами психічних труднощів.

### CDNT (Children's Disability Network Team / Мережева команда підтримки дітей з інвалідністю)

Мультидисциплінарні команди HSE, які надають спеціалізовану підтримку дітям із комплексними потребами.

### Клінічний психолог

Фахівець, який оцінює розвиткові, емоційні та когнітивні потреби й може встановлювати аутизм.

### Когнітивне функціонування

Здатності, пов'язані з мисленням, розв'язанням задач, увагою та ухваленням рішень.

### Громадський лікар (Community Medical Doctor)

Лікар первинної ланки, який супроводжує розвиток дитини й може скеровувати до служб для людей з інвалідністю.

### Історія розвитку

Інформація про ранній розвиток дитини, її віхи, поведінку, комунікацію та медичну історію.

### Disability Allowance (виплата для людей з інвалідністю)

Виплата з перевіркою доходів для осіб віком 16–65 років з інвалідністю, яка обмежує можливість працювати повний робочий день.

### Disability Appeals Officer (Офіцер з апеляцій щодо інвалідності)

Незалежний офіцер, який розглядає апеляції щодо скарг та проблем з оцінкою потреб AON та виписками про надання послуг.

### Disability Complaints Officer (Офіцер зі скарг щодо інвалідності)

Незалежний офіцер, який опрацьовує скарги щодо затримок чи проблем у процесі AON.

### DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual, 5-те видання)

Офіційний посібник із діагностичними критеріями, який використовують фахівці для встановлення аутизму та інших розвиткових особливостей.

### Диспраксія / розлад розвитку координації

Нейровідмінність, яка впливає на моторну координацію.

### Команда раннього втручання (Early Intervention Team)

Державні команди, що супроводжують маленьких дітей із розвитковими особливостями.

### Освітній психолог

Фахівець, який оцінює навчання, поведінку та освітні потреби. Вони також можуть також встановлювати аутизм і консультувати школи.

### IEP (Individualised Education Plan / Індивідуальний навчальний план)

Персональний план, що описує цілі дитини та підтримку, яку вона отримуватиме у школі.

### Функціональні ярлики («високофункціональний», "низькофункціональний")

Застарілі терміни, які раніше використовували щодо аутичних людей; нині їх замінили описом потреб у підтримці.

### Сімейний лікар (General Practitioner, GP)

Лікар первинної ланки, який може помітити певні особливості та виписати направлення, зокрема на оцінку щодо аутизму.

### HSE (Health Service Executive / Служба охорони здоров'я Ірландії)

Державна система охорони здоров'я Ірландії, що управляє послугами для людей з інвалідністю, оцінками та підтримкою.

### Грант на адаптацію житла (Housing Adaptation Grant)

Грант на переобладнання житла для потреб людини з інвалідністю.

### Identity-first мова (мова, що ставить ідентичність на перше місце)

Мова, яка наголошує на ідентичності, наприклад "аутична людина"; такий варіант обирає більшість аутичних людей **(в англійській мові)**.

### Асистент з інклюзивної підтримки / асистент із особливих потреб (ISA/SNA)

Шкільні працівники, які надають підтримку у догляді учням з додатковими потребами.

### Мультидисциплінарна команда (MDT)

Група фахівців (наприклад, психолог, логопед, ерготерапевт, психіатр), які беруть участь у проведенні оцінки на аутизм.

### NCSE (National Council for Special Education / Національна рада зі спеціальної освіти)

Орган, відповідальний за розподіл шкільної підтримки (зокрема SNA та аутизм класів).

### NEPS (National Educational Psychological Service / Національна освітньо-психологічна служба)

Надає школам психологічну підтримку, зокрема проводить оцінювання та супроводжує переходи між етапами навчання.

### Нейровідмінний

Так описують людей, чиє функціонування мозку відрізняється від суспільно очікуваного (наприклад, аутичні люди, особи зі РДУГ, дислексією).

### Нейротиповий

Так описують людей, чиє функціонування мозку відповідає типовим суспільним очікуванням.

### Ерготерапевт (Occupational Therapist, OT)

Фахівець, який допомагає розвивати навички для повсякденного життя, зокрема сенсорну переробку та моторику.

### Інтерв'ю з батьками (ADI-R – Autism Diagnostic Interview – Revised)

Структуроване інтерв'ю з батьками для збору інформації про розвиток і поведінку дитини під час оцінки на аутизм.

### Послуги первинної медичної ланки

Місцеві медичні послуги, зокрема сімейні лікарі, патронажні медсестри, логопеди, ерготерапевти та психологи.

### Патронажна медсестра (Public Health Nurse, PHN)

Медсестра, що працює в громаді, відстежує розвиток дитини та може скеровувати на оцінювання.

### Психіатр

Лікар, який спеціалізується на психічному здоров'ї, може встановлювати аутизм і за потреби призначати ліки.

### Психологічне товариство Ірландії (PSI)

Професійна асоціація психологів Ірландії; членство допомагає перевірити кваліфікацію фахівця.

### Обмежена та повторювана поведінка

Патерни поведінки, інтересів або діяльності, що часто зустрічаються у аутичних людей.

### Сенсорне сприйняття Сенсорне сприйняття

Те, як людина опрацьовує сенсорну інформацію (звук, дотик, світло, рух). Аутичні люди можуть бути гіпо- або гіперчутливими.

### Service Statement (виписка про послуги)

Документ, який визначає послуги, які HSE зобов'язана надати дитині після встановлення інвалідності в межах AON.

### Логопед / мовленнєвий терапевт (Speech and Language Therapist, SLT)

Фахівець, який оцінює та підтримує комунікацію, мовлення й соціальну взаємодію.

### Стандартизований тест / інструмент оцінювання

Структуровані інструменти оцінювання (наприклад, ADOS або Sensory Processing Measure), які застосовують під час оцінки на аутизм.

### Потреби в підтримці

Рівень і тип підтримки, який може знадобитися аутичній людині, наприклад, у навчанні чи повсякденному житті. Виділяють три рівні: Рівень 1 (потрібна підтримка), Рівень 2 (потрібна значна підтримка), Рівень 3 (потрібна дуже значна підтримка).

As I Am

IRELAND'S **AUTISM** CHARITY

The Hospital Saturday Fund®

Same Chance

**As I Live, Work, Grow, Participate**

Registered Charity Number: 20144838