



ЕСЛИ У ВАШЕГО РЕБЕНКА
РАССТРОЙСТВА
АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА
РУКОВОДСТВО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ



**РАННЄ
ВТРУЧАННЯ**
РОЗВИТОК ДИТИНИ І ПІДТРИМКА СІМ'І

**Напечатано
ВОО «Национальная Ассамблея людей
с инвалидностью Украины» за счет средств
Международной организации
«SOFT Tulip» (Нидерланды).**

УВАЖАЕМЫЕ РОДИТЕЛИ!

Возможно, Вы недавно узнали о том, что у Вашего ребёнка расстройства аутистического спектра. И у Вас возникло много вопросов, Вам нужно сориентироваться и понять, что делать и как развивать ребенка. Прежде всего необходимо осознать, что аутизм – это не приговор, и Ваш ребенок может многому научиться и найти свое место в этом мире. Для этого Вашей семье и ребенку нужна помощь квалифицированных специалистов.

В этом буклете мы постарались ответить на основные вопросы, которые задают родители детей с аутизмом. Надеемся, что эта информация поможет Вам лучше понять своего ребенка и направит Ваши усилия на то, чтобы ребенок жил наиболее полной и насыщенной жизнью.

ЧТО ТАКОЕ РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА?

Расстройства аутистического спектра (РАС) определяются по двум критериям:

- ▶ **нарушение социального взаимодействия**
- ▶ **повторяющееся поведение.**

Ниже описаны типичные признаки РАС, и Вы можете наблюдать их у своего ребенка, но диагноз могут установить только компетентные специалисты.

▶ Признаки **нарушение социального взаимодействия**

- Ребенок может устанавливать зрительный контакт, но не использует его для общения (например, указывает на желаемый предмет, чтобы получить, но при этом не переводит взгляд на взрослого).
- Не прослеживает за взглядом взрослого, и/или за указательным жестом взрослого.
- Не адресует выражения лица взрослому с целью общения.
- Ребенок не делится с другими своей радостью, интересами, успехами.
- Не реагирует на своё имя, когда зовут, чтобы привлечь внимание.
- Предпочитает играть самостоятельно, не привлекает сверстников в игру, не повторяет за ними действия.
- Развитие речи не соответствует возрасту, например, в 1,5–2 года ребенок не использует слова.
- Ребенок может произносить слова, фразы, но не использует их, чтобы попросить что-либо.
- Не использует жесты для общения, чтобы сообщить или объяснить что-либо.
- Использует руку другого человека в качестве инструмента, при этом не устанавливая зрительный контакт.



► Признаки **повторяющегося поведения**:

- Проявляет повышенный интерес к определенной игрушке или к определенной части предмета.
- Выстраивает предметы в вертикальные или горизонтальные ряды.
- Необычно использует предметы, крутит их, рассматривает под определенным углом, обнюхивает или простукивает.
- Ребенок необычно сильно реагирует на определенные звуки, прикосновения.
- Выполняет действия в строго установленном порядке и/или настойчиво требует этого от других.
- Ребенок делает необычные и/или повторные движения пальцами или руками, часто кружится или прыгает на одном месте.

Эти признаки могут быть выражены в разной степени. Дети с РАС по уровню интеллекта и владения речью также могут очень сильно отличаться друг от друга. У мальчиков РАС встречается в 4 раза чаще, чем у девочек. Распространенность – на сегодняшний день 1 ребенок из 88 имеет РАС.

ПОЧЕМУ У МОЕГО РЕБЕНКА АУТИЗМ?

Многие родители испытывают чувство вины и задают себе вопрос: «Почему у моего ребенка аутизм?». На данный момент специалисты не могут дать точного ответа на этот вопрос. Известно только, что аутизм может поступаться в любую дверь, вне зависимости от генетической предрасположенности и других факторов. В данной ситуации вопрос «Почему?» не так важен, как вопрос: «Что делать и как развивать ребенка?». Сегодня специалисты знают, что делать и как помогать; современные методики открывают большие возможности для развития ребенка и его успешной социализации.

ПОЧЕМУ МОЙ РЕБЕНОК ТАК СЕБЯ ВЕДЕТ? Я ПЛОХОЙ ВОСПИТАТЕЛЬ?

На сегодняшний день ученые предполагают, что расстройства аутистического спектра имеют генетическую природу и являются врожденным нарушением развития нейронов головного мозга. Нейроны имеют слишком высокую активность в определенных зонах мозга. Соответственно, информация, которую воспринимает ребенок, обрабатывается нетипичным способом.

Ребенок затрудняется целостно воспринимать то, что видит и слышит, что особенно важно при социальном взаимодействии. Такая работа головного мозга объясняет особенности поведения и развития детей с РАС. Часто это вызывает определенные сложности в повседневной жизни и для самого ребенка, и для окружающих:

- Зачастую дети с РАС используют социально неприемлемые виды поведения как один из способов общения с окружающими. Например, разбрасывают предметы, громко кричат и т.д.

- ▶ Также нередко возникают трудности в обучении и сотрудничестве: избегание заданий и требований взрослого.
- ▶ Многие дети с РАС испытывают трудности со сном и при засыпании.
- ▶ Процесс обучения навыку туалета может быть довольно сложным и долгим.
- ▶ Возможны проблемы с питанием: однообразная пища, отказ от еды, отсутствие навыков самостоятельности.

Дети с РАС и их родители могут сталкиваться с этими проблемами каждый день. И с большей частью этих трудностей можно справиться при поддержке специалистов.

У детей с РАС могут быть необычные интересы (например, коллекционирование вентиляторов, ношение определенных предметов с собой). Если такое поведение или интересы доставляют ребенку удовольствие и комфорт, не мешают окружающим и безопасны, то лучшим вариантом будет принять своего ребенка с такими особенностями в поведении и стараться поддерживать его необычные интересы. Ваш ребенок может чувствовать себя успешным точно так же, как и другие дети. Для этого Вам необходимо найти сильные стороны ребенка и стараться их поощрять.

КАК ПРОИСХОДИТ ОБСЛЕДОВАНИЕ РЕБЕНКА?

В настоящее время не существует анализа крови или генетического теста, которые могли бы определить сразу после рождения, есть ли у ребенка РАС. Существует только один метод диагностики – это наблюдение за проявлением специфического поведения, которое можно оценивать достоверно к двухлетнему возрасту. Для диагностики расстройств аутистического спектра применяется диагностическое наблюдение ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule/шкала наблюдения для диагностики аутизма) и структурированное интервью ADI-R (Autism Diagnostic Interview / интервью при диагностике аутизма). Также используется шкала CARS (Childhood Autism Rating Scale / шкала рейтинга детского аутизма). Данные инструменты на сегодняшний день являются общепризнанными в мировой практике.

ADOS включает наблюдение за внешними признаками, то есть за особенностями развития и поведения. Во время исследования специалист наблюдает за поведением ребёнка в разных ситуациях, которые подготавливаются заранее – ребёнок предоставлен сам себе, общается с близкими людьми, и специалист активно инициирует общение и дает различные задания. На основании наблюдения специалист формирует представление о том, является ли это поведение признаками РАС.

ADI-R – интервью проводится с родителями и дает возможность получить полную информацию для диагностики расстройств аутистического спектра. Обследование могут проводить психологи и врачи. Специальные знания и практический опыт, а также дополнительные сведения, полученные от близких родственников, позволяют специалисту сделать правильный вывод, несмотря на то, что он ориентируется не на «анализы», а на поведенческие признаки.

6 Если у вашего ребенка расстройства аутистического спектра

CARS – скрининговый тест, с его помощью специалисты наблюдают за поведением ребенка и оценивают степень выраженности признаков, присущих РАС. Шкала включает в себя значимые для обследования области проявлений ребенка (стремление к контакту с окружающими, способность к подражанию и др.). Оценка может проводиться и родителями, которые наблюдают за ребенком во время его пребывания дома, в кругу родственников, сверстников.

НУЖЕН ЛИ ДИАГНОЗ?

На основании результатов обследования и собственных наблюдений детский психиатр устанавливает диагноз расстройства аутистического спектра. Услышать диагноз больно, но важно, ведь только так Вы будете знать, как помогать. Время и помощь специалистов – Ваши союзники. Чем раньше Вы найдёте специалиста и определитесь с диагнозом, тем больше шансов у Вашего ребёнка обрести самостоятельность и социализироваться.

Диагноз РАС, как правило, не утрачивается со временем. Психиатр, установивший такой диагноз, не может просто исправить аутизм или выдать какой-либо стандартный план для его лечения, поскольку такого плана не существует. Родителям важно понять, что они должны сосредоточиться на индивидуальных потребностях и сильных сторонах именно их ребенка.

Для некоторых детей это означает, что они всегда будут испытывать потребность в начительной помощи; для других – что они смогут учиться в обычном классе общеобразовательной школы, иметь свои увлечения и друзей.

В каждом конкретном случае результат может быть известен только с течением времени и после нескольких лет терапии. Научные исследования подтверждают, что ранняя диагностика, активное участие семьи и интенсивное вмешательство могут привести к значительному улучшению качества жизни ребенка.



КАК ПОМОЧЬ МОЕМУ РЕБЕНКУ?

Помощь ребенку с расстройством аутистического спектра – это продолжительный и двусторонний процесс.

С одной стороны, специалисты помогают родителям понять, как работает мозг ребенка с РАС и какие трудности во взаимодействии с людьми и с окружающим миром возникают в связи с этим у ребенка. С другой стороны, специалисты помогают ребенку научиться возможным для него способам взаимодействия с окружающими. Развитие и прогресс ребенка – это не изменение специфической работы мозга, а процесс обучения родителей создавать развивающие условия для ребенка и обучение самого ребенка адаптивным навыкам с целью успешной социальной интеграции и самореализации.

В настоящее время лекарство от РАС ещё не изобрели. Однако существуют несколько видов терапий, которые могут способствовать развитию ребенка и уменьшению проявления тех или иных признаков РАС.

▶ **ABA (Applied Behavior Analysis) – Прикладной анализ поведения включает:**

- обучение социально значимым навыкам на основе интересов и мотивации ребенка (сотрудничество, игра, навыки самообслуживания, академические навыки)
- анализ и коррекция проблематичного поведения (бьет, кусает, громко кричит, щипает и т.д.)
- анализ вербального поведения – обучение использованию речи и другим формам коммуникации.

В настоящее время АВА является научно доказанным методом.

▶ **Система альтернативной коммуникации с помощью карточек PECS.**

Рекомендуется, если ребенок редко произносит звуки или не произносит вообще; не пытается копировать звуки за взрослым; если ребенок наряду с отсутствием речи демонстрирует проблематичное поведение (крик, плач, истерика); если ребенок не использует жесты для общения и затрудняется подражать жестам взрослого. Система PECS прежде всего является вспомогательной программой развития речи и помогает ребенку научиться общению. Ребенок обучается общению, указывая взрослому на карточки с изображениями. В случае, если у ребенка большие трудности с воспроизведением звуков, эта система в дальнейшем послужит способом общения и альтернативой речи.

▶ **Метод, основанный на развитии, индивидуальных особенностях**

и взаимоотношениях (DIR), делает акцент на эмоциональном развитии ребенка и фокусируется на навыках ребенка во всех областях развития, включая общение, мышление, обучение и двигательные навыки. Метод DIR включает в себя методику Floortime.

▶ **Floortime – игровая терапия.** Взрослый подстраивается под любые интересы ребенка, копируя его действия. Затем постепенно расширяет эти действия в игровую форму. Floortime не обучает отдельным навыкам и приемлемому поведению, а развивает эмоциональные и социальные способности.

► **RDI (Relationship Development Intervention)** – терапия развития взаимоотношений. В методе RDI основной акцент делается на развитие навыков дружбы (как быть хорошим другом), а не на типичные социальные навыки. Авторы RDI считают, что обычные социальные навыки, такие как прямой взгляд, ожидание своей очереди, улыбка и разговор на правильную тему, не приводят к возникновению дружбы. Они являются необходимыми навыками для нормальной жизни в обществе. Однако для более эмоционального общения необходимы «навыки взаимоотношений». Эти навыки предназначены для создания и углубления эмоциональных связей между людьми, участия в решении совместных проблем, достижения общих целей и совместного творчества.

► **Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH)** – структурированное обучение детей с РАС, начиная с дошкольного возраста и до зрелости. Программа ориентирована на развитие навыков (общение, социализация, практические навыки, самостоятельность), которые соответствуют возрасту ребенка, в четко структурированных условиях обучения.

► **Sensory Integration – сенсорная интеграция.**

Применяется как вспомогательный метод в случаях, когда проблемы в поведении возникают из-за повышенной чувствительности к свету, звукам.

Специалисты оценивают уровень начальных навыков ребенка, возможности ребенка и помогают выбрать такой метод терапии, эффективность которого подтверждена исследованиями, и который предназначен для работы именно с детьми с аутизмом. Вид терапии, который отлично срабатывает с детьми, имеющими речевые расстройства, не всегда будет также эффективен при работе с РАС. Кроме того, любая терапия всегда должна предполагать определение конкретных целей и оценку эффективности.

Учитывая актуальную потребность семьи, индивидуальные особенности ребенка и его возможности, специалисты совместно с родителями составляют индивидуальную программу развития. Обучая ребенка необходимым навыкам, специалист одновременно обучает родителей тому, как эти навыки развивать дома. Если навыки, над которыми работают специалисты в центрах, не применять в домашних условиях, то маловероятно, что ребенок научится ими пользоваться. Например, если ребенок будет на занятиях повторять за логопедом определенные слова, то задача родителей найти применение этим обученным словам в повседневности.



КАК ОРГАНИЗОВАТЬ ЖИЗНЬ РЕБЕНКА В ДОМАШНИХ УСЛОВИЯХ?

Специалист может помочь Вам организовать развивающую среду ребёнку в домашних, естественных условиях. Это означает научиться использовать любой момент времени для развития ребенка, где бы вы не находились. Специалист помогает организовать среду таким образом, чтобы уменьшить проявления проблематичного поведения, нормализовать сон и пищевое поведение, научить ребенка пользоваться туалетом и быть более самостоятельным.

КАК СПРАВИТЬСЯ С ТРУДНОСТЯМИ В ОБЩЕСТВЕННЫХ МЕСТАХ?

На детских площадках, в транспорте и т.д. часто могут возникать трудности, связанные с проблематичным поведением ребёнка и переживаниями родителей, что окружающие их осуждают. Реакции окружающих бывают разными, люди нередко вовсе не имеют намерений обидеть или осудить родителей ребёнка с особенностями поведения. Необычное или неожиданное поведение всегда привлекает внимание; разве все мы не оглядываемся, когда слышим громкий плач ребёнка? Если Вы заботитесь не только о благополучии своего малыша, но и оберегаете других детей, то в большинстве случаев Ваш ребёнок со временем будет принят.

МОЖЕТ ЛИ МОЙ РЕБЕНОК ПОЛУЧАТЬ СОЦИАЛЬНОЕ ПОСОБИЕ?

Если у ребенка с РАС имеются медицинские показания для оформления социального пособия, тогда детский психиатр направляет его в ВКК (врачебная консультативная комиссия), которая решает на основании диагноза, заключений специалистов и характеристик, имеются ли основания для его оформления.

СМОЖЕТ ЛИ МОЙ РЕБЕНОК УЧИТЬСЯ В ОБЫЧНОЙ ШКОЛЕ?

Образование для детей с РАС зависит и от возможностей, которые предлагает государство, и от индивидуальных особенностей, уровня интеллекта и выраженности признаков аутизма у ребёнка. Соответственно, ребёнок с РАС может обучаться как в обычных садиках, школах, так и в специальных. В западной системе образования приоритетом является инклюзия (включенность) детей в общеобразовательные учреждения. В Украине инклюзивное образование только начинает развиваться.

При оформлении ребёнка в садик, школу не нужно предъявлять справку и говорить о наличии диагноза расстройства аутистического спектра, так как существует закон о неразглашении согласно ст. 286 ГК Украины. Медицинские работники также не имеют права сообщать о диагнозе кому-либо, кроме вышестоящих органов управления здравоохранения.

КАКИЕ ПЕРСПЕКТИВЫ МОГУТ БЫТЬ У МОЕГО РЕБЕНКА, КОГДА ОН СТАНЕТ ВЗРОСЛЫМ?

Особенности восприятия и обработки информации у ребенка с РАС развивают определенные способности, нередко выдающиеся, которые проявляются в исключительной памяти, внимательности к деталям, нестандартном способе мышления. Если у ребенка с РАС незначительные трудности в социальном взаимодействии наряду с высокими интеллектуальными возможностями, то есть вероятность, что его будущая профессиональная деятельность может быть связана с областью информационных технологий, программирования, математики и инженерного дела. Также нередки случаи, когда люди с РАС создают семьи и поддерживают дружеские отношения с приятелями.

ГДЕ НАЙТИ БОЛЬШЕ ИНФОРМАЦИИ?

Вам необходимо стать компетентными и грамотными родителями, овладеть современной информацией о расстройствах аутистического спектра. Только так Вы сможете понять, что есть правда, что есть мифы и коммерческая реклама.

Информационные интернет-ресурсы:

www.asatonline.org – здесь можно ознакомиться со всеми существующими видами терапий, а также узнать, имеет ли тот или иной вид терапии научную обоснованность и доказательство эффективности.

www.autism-spectrum.org.ua – информационный ресурсный центр по вопросам расстройств аутистического спектра.

www.autism-aba.blogspot.com – содержит информацию о современных методах коррекции поведения и обучения детей с аутизмом.

www.autism-inclusion.com – содержит информацию об организации обучения детей с аутизмом в условиях общеобразовательного учреждения.

www.autism.in.ua – аутизм в Украине, информационный ресурс.

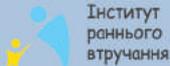
www.olgadolenko.blogspot.co.il – содержит полезную информацию по развитию ребенка с РАС, а также по юридическим вопросам согласно законодательству Украины.



www.rvua.com.ua



SOFT tulip
we care for inclusion



Національна Асоціація
Інклюзивних Школ в Україні
www.nais.org.ua

