



ЕСЛИ У ВАШЕГО РЕБЕНКА РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

РУКОВОДСТВО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ





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 ребёнка. Прежде всего необходимо осознать, что аутизм – это не приговор, и Ваш ребёнок может многому научиться и найти свое место в этом мире. Для этого Вашей семье и ребёнку 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 **нарушения 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 постучаться 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 врождённым 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.

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 значительной помощи; для других – что они смогут учиться в обычном классе общеобразовательной школы, будут 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.



▶ **АВА (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?

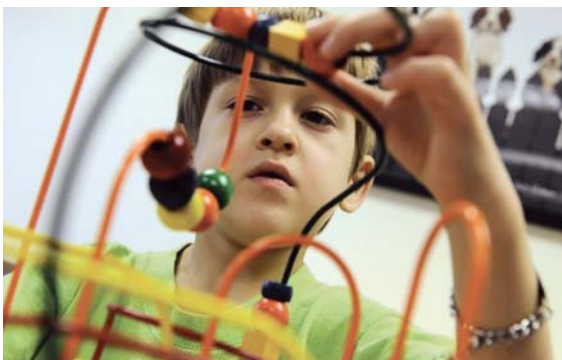
Если у ребенка с РАС имеются медицинские показания для оформления социального пособия, тогда детский психиатр направляет его в ВКК (врачебная консультативная комиссия), которая решает на основании диагноза, заключений специалистов и характеристик, имеются ли основания для его оформления.



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:

<http://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.

<http://www.autism-spectrum.org.ua/> – информационный ресурсный центр по вопросам расстройств аутистического спектра.

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

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

<http://www.autism.in.ua/> – аутизм в Украине, информационный ресурс.

<http://olgadolenko.blogspot.co.il/> – содержит полезную информацию по развитию ребенка с РАС, а также по юридическим вопросам согласно законодательству Украины.

Издано в рамках Совместной программы «Содействие интеграционной политике и услугам для людей с инвалидностью в Украине»

