

РУКОВОДСТВО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ РЕБЕНКА, КОТОРОМУ ПОСТАВИЛИ ДИАГНОЗ РАС

(Аутизм / Расстройство аутистического спектра)

Для кого предназначена данное руководство?

Информация, содержащаяся в данном руководстве предназначена, главным образом, для родителей ребенка, которому недавно диагностировали РАС («Расстройство аутистического спектра» или «Аутизм»), для тех, кто находится в начале своего пути, не располагают достаточным количеством информации и не имеют четкого плана действий в этой ситуации.

Данное пособие призвано помочь им сориентироваться и не потеряться в лавине противоречивой информации, поступающей из всевозможных источников.

Руководство может оказаться полезным начинающим АВА-специалистам, специалистам смежных профессий: логопедам, дефектологам, а также всем тем, кто работает с детьми с РАС и интересуется данной тематикой.

Содержание :

1. Как определить, что у моего ребенка аутизм?
2. Кто и как ставит диагноз ребенку?
3. Зачем нужен официальный диагноз и что это дает?
4. Какие терапии аутизма являются наиболее эффективными?
5. Что такое АВА терапия и как она проводится?
6. Как жить с аутизмом?
7. Полезные ресурсы.



1. КАК ОПРЕДЕЛИТЬ, ЧТО У МОЕГО РЕБЕНКА АУТИЗМ?

Зачастую, именно родители первыми начинают бить тревогу, когда обнаруживают, что их малыш отличается от сверстников. Как правило, родители в первую очередь обращают внимание на речевые нарушения или задержки речи.

Когда ребенок еще совсем маленький, все его, так называемые, «странности» в поведении отсылаются к возрасту и умиляют окружающих. Близкие пытаются успокоить родителей, ссылаясь на то, что «ребенок еще маленький и перерастет», что и сами родители «были такими же в его возрасте», что у ребенка какие-то специфические свойства характера – «он молчун», и т. п.

Но, когда ребенок перешагивает 3-х летний рубеж, а речь остается на прежнем уровне и «странности в поведении» только усиливаются, родители, осматриваясь вокруг, замечают очевидную разницу в развитии собственного ребенка и его одноклассков. Возможно, у ребенка просто речевая задержка и нет никаких расстройств, заболеваний и патологий. **Но никогда не бывает лишним проявить бдительность и разобраться в ситуации!**

Если путем ваших усилий, вы исключите вероятность нарушений развития вашего ребенка - замечательно, но, если вы придете к выводу, что у него есть проблемы в этой области, необходимо действовать как можно скорее, не теряя драгоценного времени, пока ребенок еще маленький.

Помните!

Раннее вмешательство самое эффективное!!!

Что может указывать на наличие «Расстройства аутистического спектра» (РАС)?

1. Нарушение коммуникации:

- У ребенка может полностью отсутствовать речь, или же он значительно отстает в речевом развитии.
- Наличие вокализаций. Ребенок может выкрикивать, шептать, пропевать, и проговаривать любым образом определенный репертуар гласных звуков, слогов и даже слов.
- Он может технически разговаривать, но не отвечает на вопросы и не ведет диалог, общаясь только на интересующие его темы.

- Наличие эхолалии. Ребенок повторяет слова, фразы или целые отрывки совершенно различной информации, от пересказывания мультфильмов до реклам бытовых приборов. Эхолалия происходит вне связи с контекстом ситуации. В некоторых случаях, эхолалия может происходить практически непрерывно в течение дня.

2. Нарушение социального взаимодействия:

- У ребенка может отсутствовать взгляд в глаза;
- Ребенок может избегать тактильного контакта: объятий, поцелуев, прикосновений.
- Ребенок может не отзываться на собственное имя;
- Ребенок может не смотреть на собеседника, когда к нему обращаются, не поворачивать голову в сторону говорящего.
- Ребенок может не играть в обществе других детей; не уметь контактировать со сверстниками.
- Ребенок может играть странным или стереотипным образом. Ролевые игры, подразумевающие социальную имитацию у ребенка, отсутствуют.
- Ребенок может испытывать страх перед посещением новых мест.
- Ребенок может испытывать страх громких звуков. Может часто закрывать уши руками.

3. Наличие стереотипного поведения и специфические интересы

- Присутствие повторяющихся действий.
- Присутствие навязчивых движений.
- Использование игрушек не по назначению.
- Манипуляция неигровыми предметами.

Вышеперечисленный перечень признаков не является исчерпывающим. Наличие одного из признаков не указывает на РАС. При диагностике РАС выявляется их комплекс.

Вы также можете пройти тест, представляющий собой чеклист из двадцати вопросов, называющийся **M-CHAT** (The Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised, with Follow-Up (M-CHAT-R/F; Robins, Fein, & Barton, 2009). Данный тест поможет вам определить потенциальное наличие у вашего ребенка Расстройства аутистического спектра. Его можно бесплатно скачать на официальном сайте: <https://www.mchatscreen.com>.

Если вы не владеете английским языком, этот же тест можно пройти на сайте фонда "Аутизм Регионы": <https://test.autism.help>.

**Имейте в виду, что результат,
полученный вами по прохождению теста не является диагнозом!**
**Он лишь дает вам руководство к действию: посетить специалистов -врачей,
провести необходимые обследования вашего ребенка.**
И только тогда вы получите официальный диагноз!

2. КТО И КАК СТАВИТ ДИАГНОЗ РЕБЕНКУ?

Прежде всего надо понимать, что **не существует** анализов или медицинских обследований, которые могли бы прямо указать на аутизм. **Диагностика представляет собой подробный опрос родителей о ребенке, его особенностях в поведении, а также клиническое наблюдение за поведением ребенка.** Иногда врачи прибегают к диагностике при помощи диагностических тестов.

Самый полный перечень паттернов поведения при расстройстве аутистического спектра содержится в справочнике **DSM-5-TR (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition)**, разработанном Американской ассоциацией психиатров.

Также при постановке диагноза используют опросники **ADI-R (Autism Diagnostic Interview Revised)**, **ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)**, рейтинговая шкала аутизма **CARS (Childhood Autism Rating Scale)** и многие другие. Все эти диагностические инструменты являются актуальными, могут использоваться как вместе, так и по отдельности.

Какой врач может поставить диагноз аутизм?

Как правило, диагностикой аутизма занимается врач-психиатр и (или) невролог. На консультацию вы будете должны прийти вместе с ребенком. Врач проведет с вами беседу в форме интервью и понаблюдает за поведением ребенка.

Если вы посетили врача, но он не поставил диагноз несмотря на то, что вы рассказали ему обо всех своих опасениях, следует сходить на дополнительную диагностику, к другому врачу. **Лучше перестраховаться и не упустить драгоценное время, в которое ребенку уже можно оказать необходимую помощь!**



3. ЗАЧЕМ НУЖЕН ОФИЦИАЛЬНЫЙ ДИАГНОЗ И ЧТО ЭТО ДАЕТ?

Если у вас на руках имеется подтвержденный диагноз, вы имеете полное право оформить ребенку инвалидность, путем прохождения **медико-социальной экспертизы (МСЭ)**. Для этого вы должны **встать на учет к врачу-психиатру по месту регистрации ребенка** (даже если вы наблюдаетесь у другого частного психиатра).

Врач предоставит вам список документов, которые вы будете должны собрать, после чего самостоятельно отправит их в бюро МСЭ. В течение 30-ти дней вас пригласят на экспертизу, где ребенку установят статус инвалидности путем выдачи подтверждающей справки.

В чем целесообразность получения инвалидности?

- а) Вы будете получать ежемесячные денежные пособия: пенсия ребенка + пособие по уходу за ребенком для неработающего родителя
- б) Социальные льготы, включающие в себя: получение лекарств, путевки в санаторно-оздоровительные комплексы, получение знака «инвалид» для автомобиля, обеспечивающий бесплатную парковку в специально отведенных для инвалидов местах и бесплатный проезд в общественном транспорте, субсидии на квартплату.
- в) Вы имеете право на получение реабилитационных услуг, которые разрабатываются индивидуально для каждого ребенка и включаются в Индивидуальную программу реабилитации и абилитации (ИПРА).

ИПРА включает в себя следующие виды реабилитации: медицинскую, профессиональную, образовательную, социальную-бытовую, физкультурно-оздоровительную. **Данные виды реабилитаций будут предоставляться вам бесплатно за счет государства.**

Не стоит откладывать оформление инвалидности!

Получение инвалидности – это не «клеймо», а помощь, благодаря которой вы сможете эффективнее помогать ребенку преодолеть задержку в развитии!

4. КАКИЕ ТЕРАПИИ АУТИЗМА ЯВЛЯЮТСЯ НАИБОЛЕЕ ЭФФЕКТИВНЫМИ?

Прежде всего необходимо сказать, что под словом терапия мы подразумеваем здесь не медикаментозную терапию. Терапии представляют собой **индивидуальные программы**, составленные для конкретного ребенка и направленные на формирование недостающих ему функциональных навыков и сокращения дефицитов в развитии по сравнению со сверстниками.

На что нужно обращать внимание при выборе терапий?

- **Главным образом на нужды своего ребенка.** И только исходя из них найти научно доказанную терапию, которая успешно применяется продолжительное время, апробирована на огромном количестве детей и даже взрослых людей, и показала при этом отличные результаты.

Что мы подразумеваем под нуждами ребенка?

- Например, у ребенка есть моторные проблемы, нарушены проприоцептивные ощущения - необходим специалист по ЛФК. Ребенок хорошо понимает речь, однако неразборчиво произносит слова, при этом, ему сложно высиживать академический час за столом во время классического логопедического занятия — значит ребенку больше подойдет метод игровой логопедии.
- Если ребенок не умеет одеваться, ходить на горшок, в его рационе всего 2–3 продукта, он не сотрудничает с другими специалистами и устраивает маме продолжительные истерики по 3 раза на день - тут явно требуется интенсивная АВА терапия.
- Не стоит гнаться за экзотическими методиками! Высок риск, что вы потратите впустую драгоценное время и ваши деньги, а главное, можете навредить ребенку.
- Будьте открыты к информации об аутизме, его терапиях, однако всегда **проверяйте и перепроверяйте информацию, особенно ту, которая вызывает сомнения!**

Виды терапий, которые могут применяться при коррекции РАС:

- Поведенческая терапия АВА (метод, который имеет наибольшее количество научных доказательств эффективности);
- Логопедия и дефектология;
- ЛФК и массаж;
- Сенсорная интеграция;
- Игровая терапия;
- Коррекционная педагогика;
- И другие.

Существует более 500 различных методов терапии аутизма, и лишь немногие из них обладают достаточной эффективностью. О различных методах и их эффективности можно найти информацию тут: <https://asatonline.org/> (сайт на английском языке, с возможностью перевода на русский).



5. ЧТО ТАКОЕ АВА ТЕРАПИЯ И КАК ОНА ПРОВОДИТСЯ?

АВА от английского Applied Behavior Analysis, что означает «Прикладной анализ поведения». Это научная дисциплина, которая изучает поведение человека во всех его мельчайших проявлениях.

Основной целью АВА является улучшение качества жизни ребенка и его семьи.

Какими же способами это достигается?

- Во-первых, АВА корректирует проблемное поведение ребенка.
- Во-вторых, обучает вербальному поведению (речи).
- И в-третьих, формирует новые навыки.

I. Как АВА корректирует поведение?

- Первоначально поведение воочию наблюдается.
- Затем всесторонне анализируется;
- На основании полученных данных выявляется причина возникновения проблемного поведения.
- Составляется план коррекции поведения. Этот план представляет собой подробную инструкцию, как изменить проблемное поведение на приемлемое.
- Данный план применяется в работе с ребенком до достижения успешного результата.

II. Как ведется работа над речью (вербальным поведением)?

Мы часто сталкиваемся с ситуацией, когда дети с РАС не разговаривают. Но это совершенно не означает, что их нельзя этому научить. Важно понимать, что неречевые дети также могут успешно общаться, обращаться с просьбой, обозначать свои желания, просить о помощи, предлагать вам поиграть в их игру.

АВА использует многочисленные стратегии обучения детей разговаривать посредством альтернативной коммуникации: жестов, коммуникативных книг или планшетов, электронных пособий с голосовыми синхронизаторами.

Бывают случаи, когда дети способны воспроизводить речевые звуки, но их речь не является функциональной: они могут повторять услышанные слова или целые предложения и даже абзацы, но при этом не могут описать свои ощущения или объяснить собеседнику свои желания. Посредством АВА такие дети учатся функционально использовать свою речь с помощью слов: корректно просить желаемое, отвечать на вопросы, вести диалог.

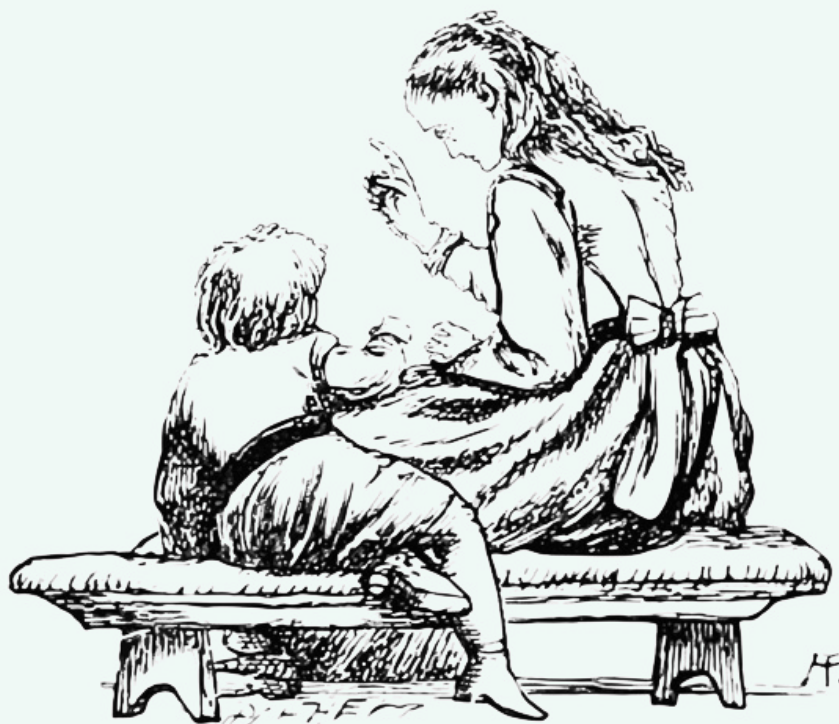
III. Как АВА формирует навыки?

В АВА существуют различные стратегии обучения. Каждая из них преследует определенные задачи. В зависимости от обучающих целей, которые ставятся перед ребенком, подбираются соответствующие им методы обучения. Все они нацелены на то, чтобы обучить ребенка тому, что на данный момент пока ему недоступно. Каждый метод обучения имеет свой четкий алгоритм, которого необходимо придерживаться для достижения успеха.

В АВА разработаны различные типы обучения: **метод дискретных проб (отдельных блоков), метод пошагового обучения цепочке поведения, метод формирования нового поведения (шейпинг), метод спонтанного обучения и другие.**

Важно понимать, что каждой обучающей цели соответствует определенный метод обучения. В АВА всегда, на ежедневной основе, отслеживается прогресс ребенка на пути продвижения к освоению нового навыка. Если ребенок испытывает затруднения в обучении, в обучающую процедуру незамедлительно вносятся коррективы и обучение продолжается до достижения результата. Часто в обучающей процедуре ставится срок достижения цели.

Если у вас есть финансовая возможность привлечь специалистов на платной основе, вы можете выбрать центры, специализирующиеся на работе с детьми с РАС в вашем регионе или же привлечь к работе с ребенком частного специалиста. Найти поведенческого специалиста (АВА-инструктора или куратора, который разработает поведенческую программу) можно в реестре: <http://aba-kurs.com/reestr-specialistov/>.



6. КАК ЖИТЬ С АУТИЗМОМ?

Как говорится, сложно, но можно :)

Это не конец света, не отказ от вашей личной жизни и самореализации. С аутизмом можно сосуществовать в одном пространстве и даже подружиться. Однако, это потребует от вас значительных ресурсов, включая принятие, огромное терпение, самодисциплину, спокойствие и безусловную любовь к своему ребенку.

Не стоит лукавить, говоря, что ваша жизнь останется прежней. Конечно нет! Порой, она может разделиться на «до» и «после» с момента получения диагноза. Но, как и любое значимое событие, оказывающее влияние на многие сферы жизни, постановка диагноза открывает и новые возможности. Теперь вы знаете о потребностях вашего ребенка, теперь вы сможете подобрать наиболее подходящие методы воспитания и помощи, теперь вы сможете дать своему ребенку именно то, в чем он нуждается, и он, несомненно, будет вам очень за это благодарен!

Поначалу, когда вы только пытаетесь приспособиться к новой ситуации, бывает тяжело. Ведь нужно многое поменять в привычном образе жизни, отказаться от стереотипов о «правильном воспитании детей» и открыться новому восприятию. Возможно, вам придется перераспределить ресурсы, выделить больше времени на общение с ребенком и оказание ему необходимой помощи. Возможно, понадобится мобилизовать эмоциональные и финансовые ресурсы на общение со специалистами, близкими людьми и незнакомцами.

Но, также важно помнить о том, что ваши ресурсы не безграничны. И вы должны помнить о себе и заботиться о себе. Потому что ваш ресурс – это ресурс ребенка, и именно благодаря вашим действиям и бережному отношению к себе и всей семье, ваш ребенок сможет достичь наилучших результатов.

Когда ребенок погружается в интенсивную (правильно подобранную) терапию, она начинает «работать» и давать результат. Чем больше нужных навыков сформируется у ребенка, тем легче и свободнее станет ваша жизнь. И вы сможете планировать то, что прежде казалось вам недостижимым.



7. ПОЛЕЗНЫЕ РЕСУРСЫ.

Фонды помощи детям с РАС

- Фонд "Выход" <https://autism.help/>
- Фонд "Обнаженные сердца" <https://nakedheart.ru/>
- Фонд "Открыть мир" <https://out-mir.ru/>
- Фонд "Аутизм Регионы" <https://autismregions.ru/>
- Фонд «Абсолют-Помощь» <https://www.absolute-help.ru/>
- Фонд "Болашақ" (Казахстан) <https://almaty-bolashaq.kz/>
- Фонд "Булата Утемуратова" (Казахстан) <https://utemuratovfund.org/>

Полезные книги и сайты

- Обучение родителей основам АВА. <https://aba-kurs.com/services/kursy-dlya-roditeley/>
- Сайт дистанционного обучения Школы Юлии Эрц <https://abakurs.ru/>
- Книга «Особые дети». Введение в прикладной анализ поведения (АВА). Авторы: Юлия Эрц, Ольга Мелешкевич. <https://www.ozon.ru/context/detail/id/25947322/>
- Книга «Идет работа». Авторы: Рон Лиф, Джон Макэкен. <https://www.ozon.ru/context/detail/id/136769000/>
- Книга «Мотивация и подкрепление». Автор: Роберт Шрамм. <https://ramapublish.com/books/2>
- Книга «Развитие основных навыков у детей с аутизмом». Автор: Тара Делани. <https://www.ozon.ru/context/detail/id/27623477/>
- Книга «Детский аутизм и вербально-поведенческий подход». Автор: Мэри Линч Барбера. <https://www.ozon.ru/context/detail/id/139372569/>
- Книга «Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом». Авторы: Рожерс, Доусон, Висмара. <https://www.labyrinth.ru/books/554189/>
- Книга «Путь к независимости. Обучение детей с особенностями развития бытовым навыкам». Авторы: Бейкер, Брайтман. <http://www.childneurologyinfo.com/education-text-games5.php>
- Блог Юлии Эрц. МНОЖЕСТВО статей по различным темам, связанным с применением АВА. <http://autism-aba.blogspot.com/>
- Статья "Почему АВА не дрессировка": <https://autism-aba.blogspot.com/2022/07/blog-post.html>
- Книга «Система альтернативной коммуникации с помощью карточек Печс». Авторы: Э. Бонди, Л. Фрост. <https://www.labyrinth.ru/books/286870/>
- Книга «Не рычите на собаку». Автор: Карен Прайор. <https://www.ozon.ru/context/detail/id/26423031/>

- Телеграмм канал "Ценности превыше процедур" (посвящен тренингу по коррекции нежелательного поведения детей через формирование навыков ПФА/ТОН Г.Хенли): https://t.me/pfa_sbt_rus
- Личный Телеграмм канал Юлии Эрц https://t.me/autism_aba
- Группа Школы Юлии Эрц ВКонтакте https://vk.com/aba_therapy
- Курсы обучения АВА-терапии на украинском языке <https://www.aba-course.net.ua/>
- Курсы обучения АВА-терапии на узбекском языке <https://aba-kurs.uz/>

