

Чек-лист для родителей детей с аутизмом

Расстройство аутистического спектра (PAC) — самое распространенное в мире нарушение развития. А это значит, что каждый день тысячи семей сталкиваются с этим диагнозом и им приходится принимать решения, от которых во многом зависит будущее их ребенка. Мы подготовили чек-лист для родителей детей с расстройством аутистического спектра.

Находить достоверную и современную информацию

Интернет давно уже главный источник знаний. Здесь можно найти любую информацию, но, к сожалению, часто непроверенную и потенциально опасную. Аутизм — довольно новый для России диагноз, поэтому понимающих квалифицированных специалистов не так много, а опасных авторских методик — наоборот. Нужно доверять материалам, описывающим методы помощи, доказанные в международных исследованиях. Вас должно смутить, если аутизм называют болезнью и предлагают его вылечить, ведь все известные крупные университеты, организации и центры, работающие в парадигме доказательной медицины, на сегодняшний день определяют аутизм как disorder — расстройство, а не disease (заболевание). Например, посмотрите материалы [Национального института неврологических расстройств и инсульта США](#), [Гарвардского университета](#) или на [Национального общества аутизма Великобритании](#).

Понимание этого различия — важный элемент современной системы оказания помощи людям с нарушениями в развитии и их семьям. Переход от медицинской модели понимания инвалидности к медико-социальной начался в начале 1960-х годов, и она является стандартом в развитых странах. Данный подход также является основой МКФ (ICF) — [международной классификации функционирования](#), на основе которой принимаются решения о степени необходимой поддержки людям с особыми потребностями, в том числе — при официальном определении группы инвалидности.

Искать эффективные программы помощи и не доверять шарлатанам

К сожалению, все еще легко найти центры, которые обещают вылечить аутизм за год. Так же легко, как и сомнительные методы (уколы, диеты, лечение токами, взаимодействием с животными и т. Д.), не имеющие научно доказанной эффективности. Скептицизм у родителей также должны вызывать уникальные авторские методики.

Неадекватная программа помощи — это в лучшем случае просто впустую потраченные деньги и время. Но иногда такие методы псевдолечения (например, болезненные мануальные процедуры, неоправданные госпитализации, приводящие к разлуке с ребенком, необоснованно назначенные препараты, не имеющие доказанной эффективности) могут нанести вред психическому развитию и даже физическому здоровью ребенка.

Для помощи людям с PAC существуют методы вмешательства с доказанной эффективностью, то есть те, эффективность которых была доказана в клинических испытаниях и подтверждена в систематических обзорах в соответствии с принципами современной доказательной медицины. Это методы, позволяющие преодолевать ключевые дефициты — развивать коммуникацию и социальные навыки, гибкость, учиться регулировать эмоции, осваивать навыки самообслуживания и академические навыки. Наиболее эффективные вмешательства разработаны в рамках прикладного анализа поведения. Все современные программы помощи также основаны на том, что

родители участвуют в выработке целей для своих детей. Если специалист не готов доступным языком рассказать родителям о том, что и зачем он делает, - это должно вызывать опасения. Особенностью программ обучения детей с РАС является то, что семья и специалисты вместе работают над развитием важных для ребенка и его семьи навыков.

Выявлять и лечить сопутствующие аутизму состояния и болезни

Важно помнить, что необходимо лечить те состояния, которые могут сопутствовать аутизму и поддаются лечению (например, судороги, нарушения работы желудочно-кишечного тракта, гиперактивность и т. д.). В этом смысле дети с аутизмом ничем не отличаются от всех остальных детей, и их нужно так же обследовать и так же лечить, как и других детей.

В случае, если возникают сложности с проведением обследования, например снятием электроэнцефалограммы (ЭЭГ) или осмотром стоматолога, поведенческий специалист может разработать программу помощи, которая сделает процедуру более предсказуемой и понятной для ребенка. Это уменьшит уровень фruстрации и тревожности ребенка и, как следствие, снизит вероятность возникновения нежелательного поведения.

Начинать программы помощи как можно раньше

Интенсивные, основанные на поведенческих подходах программы раннего вмешательства приносят хорошие результаты. Ребенок не только лучше осваивает навыки, у него не возникают так называемые вторичные сложности, например проблемное поведение, связанное с недостатком развития коммуникации (не умеет должным образом привлекать внимание, просить или отказываться — начинает драться, кричать, толкаться). Кроме этого, степень освоения социальных навыков и развития речи коррелирует с ранним началом программы помощи, направленной на работу с ключевыми дефицитами.

Не существует медицинских способов, позволяющих лечить аутизм, но есть эффективные способы обучения и адаптации детей с РАС. Главная особенность любой такой программы — она направлена на достижение ребенком конкретных, измеримых результатов.

Бот на каких принципах основаны хорошие программы адаптации:

- они направлены на развитие социальной коммуникации и взаимодействия;
- они основаны на прикладном анализе поведения;
- они используются в натуралистическом (естественном) контексте;
- они построены на позитивном подкреплении.

Также **исследования показывают**, что рано начатые поведенческие программы помощи, в которых участвует семья, приводят к хорошим результатам. Так, например, в США еще 20 — 30 лет назад около 75% детей с РАС к началу школьного обучения (к пяти годам) говорили скучно или не говорили вовсе. С появлением эффективных программ помощи к пятилетнему возрасту плохо говорят лишь 25% детей.

Обеспечивать безопасность ребенка

Как показывают **исследования**, дети с аутизмом значительно чаще попадают в опасные ситуации. Особенно остро эта проблема стоит для тех, кто имеет выраженные трудности с обучением. Опасности могут подстерегать ребенка в воде, на дороге, в транспорте. Убегание (из дома, школы, с детской площадки) также представляет собой

довольно серьезную проблему. Многие дети с РАС не чувствуют опасности и недостаточно понимают социальные ситуации.

Что могут сделать родители для безопасности ребенка:

- нашить на одежду ребенка бирки с телефонами и домашним адресом семьи (лучше всего сразу на несколько предметов);
- использовать браслеты-идентификаторы;
- если финансы семьи позволяют, прикрепить к телу ребенка специальные GPS-устройства, которые отслеживают местонахождение и передают эту информацию на телефоны родителей;
- повесить на двери и окна знаки STOP;
- использовать сигнализацию на дверях в ночное время;
- установить камеры наблюдения и датчики движения рядом с входной дверью;
- установить хитрые замки с секретами и стараться открывать их так, чтобы ребенок не видел, что вы делаете. К сожалению, слишком часто приходится слышать от родителей фразу: «Я и понятия не имел, что он на это способен»;
- специально обученная собака может помочь решить проблему с убеганием ребенка;
- использовать социальные истории, чтобы объяснить ребенку, что происходит на улице и как он должен вести себя в разных ситуациях (как и к кому обращаться за помощью, что делать, если потерялся);
- заранее обдумать действия семьи в ситуации, когда ребенок убежит или потерянется на улице;
- обязательно научить ребенка плавать, но не надеяться, что это умение гарантирует ему полную безопасность на воде.

Социальные истории — это метод работы с социальным поведением, помогающий объяснять детям с РАС и другими нарушениями развития повседневные ситуации, которые могут вызывать у них затруднения.

Знакомиться с единомышленниками

Большинство позитивных изменений в понимании потребностей людей с аутизмом и развитии эффективных программ помощи произошли благодаря усилиям родителей. **Семьи**, воспитывающие детей с аутизмом, ежедневно пропускают через себя тонны информации, тем самым тестируя, что подходит, а что нет. И если программы помощи мы все же рекомендуем выбирать со специалистами, то узнавать про конкретные центры, **дружественные школы**, стоматологические клиники, досуговые и спортивные учреждения, секции совершенно точно удобнее через родительские сообщества. Там с вами могут поделиться бесценным опытом, как справляться с трудным поведением, порекомендовать хорошие книги и просто поддержать.

Отдавать ребенка в инклюзивные образовательные организации

Многие родители считают, что ребенку с аутизмом лучше посещать специализированные центры, а остальное время проводить дома. Но считается, что для любого ребенка с особенностями развития инклюзивное образование и возможность общения со сверстниками без нарушений является оптимальным вариантом. Международным стандартом обучения считается наименее ограничивающее (специальное) окружение, возможное для конкретного ученика в данный момент.

Немало детей с расстройствами аутистического спектра обучаются в обычных школах по самым обычным программам. Некоторым из них нужны лишь небольшая адаптация программы (например, возможность отвечать письменно, если устный ответ затруднителен для ребенка) и дополнительная поддержка по развитию социальных навыков. Другим требуется большую часть времени учиться в особым образом организованной среде со специально подготовленным ассистентом. Основной залог успеха в развитии инклюзивного образования — многовариантность для удовлетворения разных образовательных потребностей и возможности перехода из одних образовательных условий в другие по мере развития ребенка.

Уровень инклюзии может отличаться для разных детей, например дети с РАС в сочетании с трудностями обучения могут изучать отдельные предметы в специальном классе, а на других предметах (физкультура, музыка, любимые предметы или дисциплины, которые даются легче, и т. д.) быть среди обычных сверстников.

Важно, чтобы дети были вместе на переменах, в столовой, во время общешкольных мероприятий. После окончания школы ребенок с нарушениями будет жить среди нормотипичных людей, а не в специально организованной группе. Люди с особыми потребностями — прежде всего люди. У них те же права, что и у всех людей, — жить в семье, учиться, дружить, быть услышанными, быть вместе в кафе, на детской площадке, в детском саду и школе, а у взрослых людей — работать, жить и отдыхать вместе.

Нормотипичный - это типично развивающийся, то есть в данном случае люди без нарушений в развитии.

Необходимо развитие доступной среды, а это не только доступность физического пространства (лифт, пандус и т. д.), но и отсутствие предубеждений и барьеров в отношении к людям с ментальными особенностями.

С помощью инклюзивных программ помощи и поддержки можно не только улучшить развитие и качество жизни детей и взрослых с нарушениями в развитии, но и значительно снизить риск нарушений психического здоровья у членов их семей. Снизить уровень встречаемости депрессий и тревожных расстройств у родителей, повысить самооценку и успешность у братьев и сестер.

Однако нужно понимать, что это важно не только для людей с нарушениями и их семей. Это также приносит огромную пользу обществу. Повышается уровень толерантности и терпимости, типично развивающиеся сверстники, у которых есть возможность играть и учиться вместе с детьми с особенностями, растут более ответственными и готовыми помочь. Также это приносит серьезную экономическую выгоду. Увеличивается число работающих людей, снижаются затраты на содержание закрытых учреждений и сегрегационных учебных заведений, с улучшением качества жизни людей с нарушениями снижаются затраты на медицинские расходы.

Выходить в социум и не отказываться от помощи

Уровень стресса в семье, где растет ребенок с РАС, выше, чем в семьях с типично развивающимися детьми, и даже выше, чем в семьях, воспитывающих детей с другими нарушениями развития.

Кроме переживаний по поводу состояния ребенка и его будущего, родители могут сталкиваться с повседневными трудностями (ребенок слишком избирателен в еде, плохо спит, трудно выйти в магазин или пользоваться общественным транспортом, поход в поликлинику может стать настоящим испытанием, а еще и окружающие люди могут

«подливать масла в огонь» — неадекватно реагировать, комментировать, давать непрошеные советы).

Стресс и усталость могут приводить к тому, что семья начинает постепенно замыкаться, избегать выходов в социум, походов в гости. В результате ситуация только ухудшается.

Очень важно найти в себе силы, чтобы обратиться за помощью — к друзьям, бабушкам и дедушкам ребенка. Они могут помочь приготовить ужин, посидеть какое-то время с ребенком, довезти куда-то на машине.

Некоторые семьи пытаются скрывать от родственников, что у ребенка есть особые потребности, стараются избегать встреч с близкими, не приглашают к себе в гости. Родителей можно понять — им неприятно, когда близкие люди становятся свидетелями трудного поведения ребенка, возможно, начинают давать не самые адекватные советы. Это обижает родителей.

Некоторые родственники не знают, как вести себя с ребенком, боятся сделать что-то неправильно, расстроить его. Это вполне естественно. Бабушке, дедушке или тете важно доступным языком объяснить, в чем особенности ребенка, как лучше с ним общаться, как реагировать на его поведение, каких ситуаций стоит избегать. Чем дольше родственники не имеют возможности общаться с ребенком, тем сложнее им будет делать это в будущем.

Причиной неадекватного восприятия ребенка и неверной интерпретации его поведения часто является отсутствие информации. Подумайте о том, как вы можете поделиться вашими знаниями об особенностях вашего ребенка с близкими.

Не бояться дополнительной или альтернативной коммуникации

Трудности с развитием коммуникации относятся к так называемым ключевым дефицитам РАС. Ребенку сложнее обратиться к людям, сложнее выразить желаемое или отказаться. Работа по развитию коммуникации должна стать приоритетом в программе помощи ребенку с РАС.

Альтернативная и аугментативная (дополнительная) коммуникация (АДК) - это термин, который включает методы, используемые людьми с отсутствием или существенными ограничениями устной речи. Много лет назад в мире ошибочно считали, что использование АДК (жесты, картинки, коммуникативные доски, специальные приложения для планшетов или смартфонов) может затормозить развитие речи. Социализация **пойдет ребенку на пользу**, потому что он научится находиться в обществе, справляться с нежелательным поведением и лучше общаться.

Важно, что АДК не может использоваться только на занятиях со специалистами. Это язык, которым пользуется ребенок. У него должна быть возможность использования этого языка дома, на прогулке, в транспорте и вообще везде, где он находится. В противном случае эффективность технологии снижается драматическим образом. Не стоит откладывать введение дополнительной коммуникации. При этом одновременно необходимо заниматься и развитием речи.

Не зацикливаться на академических навыках ребенка

Конечно, академические навыки очень важны для каждого ребенка, однако исследования показывают, что для будущих успехов гораздо важнее сформировать контроль за поведением и развивать навыки социального взаимодействия.

Для того, чтобы ребенок больше обращал внимание на других людей, слушал инструкции и выполнял задания, важно найти то, что ему нравится, интересует и привлекает. Поведенческие специалисты называют это мотивацией. Мотивация является важнейшей составляющей обучения для любого ребенка. Всем детям ставят оценки и хвалят за успехи. Но для многих детей с расстройствами аутистического спектра социальная похвала или абстрактное поощрение не всегда являются эффективными. Поэтому успешная программа обучения ребенка с РАС должна включать в себя оценку мотивации ребенка, регулярную оценку поощрений и разработку индивидуального плана того, когда и за что он их получает.

В современных программах не рекомендуется использование стратегий, включающих наказания (например, лишение ребенка любимых объектов или активностей), — такие стратегии работают значительно хуже, нежели поощрение хорошего участия, социальной коммуникации, желательного поведения и учебных успехов.

Найдя мотивацию, сфокусируйте основное внимание на развитии социального взаимодействия. Трудности с развитием социальных навыков — один из ключевых вызовов для детей и взрослых с РАС.

Несмотря на имеющиеся трудности, дети с РАС так же, как и их сверстники, нуждаются в друзьях и общении, и нет никаких оснований считать, что общение с другими людьми может быть для них болезненным или они не хотят его. Поэтому эффективная поведенческая программа всегда направлена на помощь ребенку с аутизмом в развитии социальных навыков, навыков общения и игры со сверстниками. Его обучают тому, как вступать в диалог и поддерживать его, как играть с соблюдением определенных правил, как отказываться от того, что неприятно, и т. д. Для этого используются самые разные стратегии — от моделирования сверстников до социальных историй. Это также предполагает обучение людей, которые окружают ребенка (детей и взрослых).

Не скрывать от ребенка его диагноз

Обсуждение диагноза и того, как он влияет на учебную программу, с самим ребенком является очень важным. Взрослые люди с расстройствами аутистического спектра говорят, что для них очень важны знание своего диагноза и достоверная информация об особенностях людей с РАС.

Информация о диагнозе помогает человеку думать о себе более позитивно (не рассматривать себя неудачником или невоспитанным человеком, лучше понимать себя и свои особенности). Это помогает лучше справляться и адаптироваться к трудностям и развивать важные для успешности в социуме качества. Например, человек может учиться способам саморегуляции, тому, как справляться с тревогой, заранее планировать свой день, адаптироваться к неожиданным изменениям, поддерживать диалог и т. д. Конечно, то, каким образом преподносится информация, должно зависеть от особенностей и уровня функционирования ребенка с РАС.

Информация о диагнозе для человека - это проявление уважения к нему и его особенностям, помочь в принятии себя, своих сильных сторон и трудностей, в развитии самоуважения.