

Расстройство аутистического спектра – 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.

## **Что делать – *искать достоверную и современную информацию***

Сегодня многие люди пытаются искать информацию обо всем в Интернете. Родителям очень важно сориентироваться в огромном потоке информации.

На сегодняшний день не существует медикаментозного способа «излечения» аутизма. Но это не значит, что ребенку нельзя помочь. Есть современные методы с доказанной эффективностью, которые позволяют развивать коммуникацию и речь, осваивать социальные и академические навыки, учиться играть и общаться со сверстниками. Наиболее исследованными и эффективными являются поведенческие подходы. Эти подходы успешно применяются в разных странах и дают хорошие результаты.

Также 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 фрустрации и тревожности ребенка и, как следствие, снизит вероятность возникновения нежелательного поведения.

## ***Чего не делать – ждать, что «все пройдет само собой»***

Расстройство аутистического спектра – сложное нарушение, которое влияет на ребенка в целом. Это и особенности восприятия информации, и особенности реагирования на разные ситуации (социальные ситуации, требования со стороны родителей или педагогов, умение обрабатывать поступающую сенсорную информацию и многое другое).

Даже если ребенок во многих областях развития не отстает от своих сверстников (например, пользуется речью, знает цифры и буквы, интересуется книгами), ему может понадобиться помощь в том, чтобы научиться понимать и регулировать свои эмоции, общаться, адекватно вести себя в социальных ситуациях, понимать различные аспекты социальной жизни и намерения других людей и т.п.

## **Чего не делать – «покупаться» на обещания шарлатанов**

К сожалению, можно встретить обещания «вылечить» аутизм, предлагаются сомнительные методы (уколы, различные медикаменты, диеты, лечение токами и др.), которые не имеют научно доказанной эффективности. Скептицизм у родителей также должны вызывать «уникальные авторские методики».

Неадекватная программа помощи – это как минимум впустую потраченные деньги и время. В некоторых случаях 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 РАС 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. Исследования показывают, что своевременно

начатые качественные программы помощи приводят к значительным результатам для людей с РАС и их семей.

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.

## **Что делать – начинать эффективную программу помощи как можно раньше**

Исследования показывают, что 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 и т.д.). Исследования также показывают, что степень освоения социальных навыков и развития речи коррелирует с ранним началом программы помощи, направленной на работу с ключевыми дефицитами.

На сегодняшний день не существует медицинских способов, позволяющих «лечить» аутизм, но есть эффективные способы обучения и адаптации детей с РАС.

Главная особенность любой эффективной программы – это ее направленность на достижение ребенком конкретных, измеримых результатов.

Такую результативность на сегодняшний день показывают только программы, отвечающие следующим принципам:

- направленные на развитие социальной коммуникации и взаимодействия
- основанные на прикладном анализе поведения
- использующиеся в натуралистическом (естественном) контексте
- использующие позитивное подкрепление

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 к началу школьного обучения (к пяти годам) были маловербальными или невербальными, на сегодняшний день с появлением эффективных программ помощи маловербальными к пятилетнему возрасту остаются лишь 25 % детей.

## **Что делать – обеспечить безопасность**

Как показывают многочисленные 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 предотвращать убегание 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 ты потерялся, и т.д.)
- **заранее обдумать действия семьи** в ситуации, когда ребенок убежит или потеряется на улице
- обязательно научить ребенка плавать! Но не надеяться, что это умение гарантирует ему полную безопасность на во

## **Чего не делать – закрываться от мира**

Исследования показывают, что 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 непрошенные советы и т.д.). 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 и т.д.

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.

**Что делать – искать единомышленников**

Огромные позитивные изменения в понимании потребностей людей с аутизмом и развитии эффективных программ помощи произошли во всем мире благодаря усилиям родителей.



Родительские организации могут помочь найти адекватную информацию о программах помощи, дружественных школах, стоматологических клиниках, досуговых и спортивных учреждениях и секциях. Родители могут поделиться бесценным опытом того, как справляться с трудным поведением, порекомендовать хорошие книги и другие источники информации.

## ***Чего не делать – соглашаться на «домашнее обучение» в школе***

Есть родители и даже некоторые специалисты, которые заблуждаются, думая, что общение неприятно и болезненно для ребенка с РАС. В результате семья выбирает домашнее обучение или индивидуальные занятия, когда ребенок, может быть, и ходит в школу или детский сад несколько раз в неделю, но занимается там с педагогом индивидуально, не взаимодействуя со сверстниками и не участвуя в групповых активностях и занятиях.

Исследования показывают, что таким образом нельзя развить социальные навыки, подготовиться к будущей жизни и участию в жизни общества и возможному трудоустройству. Важные для ребенка социальные навыки (как заводить диалог, как просить помощи, отказываться, вступать в игру, защищать себя, заводить друзей и многое другое) невозможно осваивать на индивидуальных занятиях со взрослыми. Даже если ребенок будет учиться всему этому во время специальных занятий, практиковать новые навыки все равно необходимо в реальных ситуациях.

Ребенку нужно практиковать новые навыки в течение всего дня с разными людьми и в разных ситуациях

# **Что делать – искать возможности для инклюзивного образования**

Некоторые родители считают, что для ребенка лучше, чтобы он занимался в специальном центре, а с посещением школы или детского сада лучше повременить. На сегодняшний день считается, что для любого ребенка с особенностями развития инклюзивное образование и возможность общения со сверстниками без нарушений являются оптимальными вариантами. 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 значительное время на обучение в особом образе организованной среде со специально подготовленным ассистентом. Основной залог успеха в развитии инклюзивного образования для детей с РАС – 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, 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 и потребности, 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. 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.

Исследования показывают, что 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 всему 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 и т.д.

## **Чего не делать – сопротивляться использованию дополнительной коммуникации**

Много лет назад в мире ошибочно считали, что использование дополнительной коммуникации (жесты, картинки, коммуникативные доски, специальные приложения для планшетов или смартфонов) может затормозить развитие речи.

Исследования, проведенные в разных странах, подтверждают, что использование дополнительной коммуникации способствует развитию речи детей с РАС и другими нарушениями развития. Дополнительная коммуникация 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.

## **Чего не делать – 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, интересуется 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 относятся к области ключевых дефицитов у 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).

Помните, что коммуникация – основа развития любого ребенка. Одним из важнейших ключевых дефицитов человека с РАС, с которым часто приходится работать педагогам, являются трудности в развитии коммуникации, языка и речи. Некоторые дети с аутизмом начинают говорить рано, но их речь не всегда несет направленный, коммуникативный характер, другие совсем не пользуются вербальной речью.

Цель программы – с одной стороны, научить ребенка использовать коммуникацию, начиная с развития самых ранних ее этапов, с другой – быстро дать эффективный способ согласиться или отказаться, выразить свои желания и потребности, задавать вопросы и комментировать.

Для этого необходимо не только учить ребенка коммуникативным, языковым и речевым навыкам, но и вводить дополнительную (аугментативную), а в некоторых случаях и альтернативную коммуникацию. Как показывают многочисленные исследования, такое сочетание позволяет во многих случаях избежать развития поведенческих нарушений и значительно ускоряет развитие языка и речи у ребенка с РАС.

## ***Чего не делать – 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. Знание о своем 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, помощь в принятии себя, своих сильных сторон и трудностей и развитии самоуважения.

: