**Чек-лист для родителей детей**

 **с расстройством аутистического спектра**.

(информация представлена с сайта Фонд «Обнаженные сердца»

<https://nakedheart.online/author/vera-kurbatova> )

Расстройство аутистического спектра (РАС) ― 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. Фонд «Обнаженные сердца» подготовил чек-листы, предлагаем вам с ними ознакомиться.

**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](https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Autism-Spectrum-Disorder-Fact-Sheet#3082_1), [Гарвардского университета](http://braintour.harvard.edu/archives/portfolio-items/autism-spectrum-disorder) или на [Национального общества аутизма Великобритании](https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/what-is-autism).

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,](http://who-fic.ru/icf/) 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 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. 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 фрустрации 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.

Вот 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](https://www.nichd.nih.gov/health/topics/autism/conditioninfo/treatments/early-intervention), 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 скудно или не говорили вовсе. С появлением эффективных программ помощи к пятилетнему возрасту плохо говорят лишь 25% детей.

**Обеспечивать безопасность ребенка**

Как показывают [исследования](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4038720/%20https%3A/www.cdc.gov/ncbddd/autism/living.html), 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 потеряется 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](https://www.nhs.uk/conditions/autism/autism-and-everyday-life/help-for-families/), 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](https://www.nhs.uk/conditions/autism/autism-and-everyday-life/school/), 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](https://www.nhs.uk/conditions/autism/autism-and-everyday-life/help-for-families/), 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](https://www.nhs.uk/conditions/autism/autism-and-everyday-life/help-with-behaviour/), 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, помощь в принятии себя, своих сильных сторон и трудностей, в развитии самоуважения.