

Всем родителям детей с аутизмом за их отвагу, надежду на лучшее,
щедрость и стойкость.

Салли Роджерс

Моему любящему мужу Джозефу и моим чудесным детям
Крису и Мэгги за их поддержку, терпение и понимание,
за их стремление улучшить жизнь людей с аутизмом.

Джеральдин Доусон

Моему отцу за его преданность делу улучшения жизни
людей с аутизмом, а также всем отважным людям и их семьям,
преодолевающим проблемы, которые ставит перед ними аутизм.

Лори Висмара

AN EARLY START for Your Child with Autism

Using Everyday Activities
to Help Kids Connect, Communicate and Learn

Sally J. Rogers, PhD
Geraldine Dawson, PhD
Laurie A. Vismara, PhD

The Guilford Press
New York London

ДЕНВЕРСКАЯ МОДЕЛЬ раннего вмешательства для детей с аутизмом

Как в процессе повседневного взаимодействия
научить ребенка играть, общаться и учиться

Салли Дж. Роджерс, PhD
Джеральдин Доусон, PhD
Лори А. Висмара, PhD

Второе издание

Екатеринбург
Рама Пабблишинг
2019

УДК 159.0
ББК 74.3
Р 60

Научный редактор *Светлана Анисимова*, сертифицированный специалист
по прикладному анализу поведения (BCBA)

Рецензенты: эксперты Фонда помощи детям «Обнаженные сердца»
Татьяна Морозова, клинический психолог,
и *Святослав Довбня*, детский невролог

Издание выходит при информационной поддержке
Фонда помощи детям «Обнаженные сердца»
и Благотворительного фонда «Выход»

Перевод с английского *Виктории Дегтяревой*

Sally J. Rogers, PhD, Geraldine Dawson, PhD, Laurie A. Vismara, PhD

An Early Start for Your Child with Autism:

Using Everyday Activities to Help Kids Connect, Communicate and Learn

Роджерс, С. Дж., Доусон, Дж., Висмара, Л. А.

Р60 **Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом : Как в процессе повседневного взаимодействия научить ребенка играть, общаться и учиться. — 2-е изд. / Салли Дж. Роджерс, Джеральдин Доусон, Лори А. Висмара ; [пер. с англ. В. Дегтяревой]. — Екатеринбург : Рама Паблишинг, 2019. — 416 с.**

ISBN 978-5-91743-083-6

Денверская модель раннего вмешательства — широко применяемая в мире и показавшая высокую результативность методика помощи детям с аутизмом и РАС. Основу этой методики составляют стратегии, которые трансформируют практически любые повседневные дела, процедуры и режимные моменты в эффективные техники игрового взаимодействия, общения и обучения. Данная книга рассказывает о том, как, используя Денверскую модель раннего вмешательства, адаптированную специально для родителей особых детей, помочь своему ребенку справляться с имеющимися затруднениями и шаг за шагом переходить на новые ступени овладения социальными навыками. Эффективность данной методики подтверждена многолетними научными исследованиями и практическими результатами.

Издание адресовано родителям детей с аутизмом и РАС, профессионалам в области раннего вмешательства и всем заинтересованным специалистам.

УДК 159.0
ББК 74.3

Для читателей старше 16 лет.

All right reserved. Все права защищены. Ни одна часть произведения не может быть опубликована без разрешения правообладателя.

Фото на обложке Oksana Kuzmina © 123RF.com

Published by arrangement with The Guilford Press

ISBN 978-5-91743-083-6

Copyright © 2012 The Guilford Press
A Division of Guilford Publications, Inc.
© Рама Паблишинг, 2016

ОГЛАВЛЕНИЕ

Предисловие к русскому изданию	7
От авторов	10
Вступление	14

Часть I

С чего начать

1 Разработка программы раннего вмешательства для вашего ребенка	21
2 Забота о себе и своей семье	39
3 Как ваши действия в самом начале пути помогут вашему ребенку общаться с другими и учиться.	66

Часть II

Стратегии, которые помогут вашему ребенку вступать в контакт, общаться и учиться в процессе повседневного взаимодействия

4 В фокусе: как привлечь внимание ребенка	83
5 Ищем улыбку! Веселые занятия по правилам с учетом сенсорных особенностей ребенка	118
6 Для танго нужны двое: построение взаимодействия .	145
7 На языке тела: важность невербальной коммуникации	178

8	«Делай, как я!»: как помочь ребенку учиться с помощью подражания	212
9	Обратимся к деталям: как дети учатся	242
10	Треугольник совместного внимания: как поделиться интересами с другими	278
11	Время для игр	308
12	Давай притворимся!	330
13	Переход к речи	366
14	А теперь соединим все в одно целое.	397
	Список игрушек и игровых материалов, подходящих для малышей с РАС	410
	Предметный указатель	412
	Об авторах	415

ПРЕДИСЛОВИЕ К РУССКОМУ ИЗДАНИЮ

Уважаемые читатели!

Вы держите в руках уникальную книгу. Это книга для родителей маленьких детей с аутизмом.

Расстройства аутистического спектра (РАС) — самое часто встречающееся нарушение развития. По данным Американского центра по контролю и профилактике заболеваний (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) за 2014–2015 годы, РАС встречается у одного из 68 детей; похожие данные были также получены и в других странах. Поэтому вопросы, касающиеся помощи ребенку с аутизмом, являются крайне важными и актуальными для миллионов семей в разных странах мира.

Ежедневно публикуется масса различных книг, статей и исследований об аутизме, и родители сталкиваются с огромным потоком информации. Эта информация нередко бывает очень противоречивой, не всегда достоверной и очень часто устаревшей, потому что науки, занимающиеся изучением аутизма и исследующие пути помощи детям и взрослым с аутизмом, развиваются очень быстро.

Аутизм — сложное многофакторное нарушение развития. На сегодняшний день в мире не существует методов лечения или лекарств, которые могут исцелить от аутизма. Однако существует ряд подходов, которые позволяют эффективно справляться с теми трудностями, которые есть у ребенка с аутизмом, и помогают значительно улучшить возможности по реализации потенциала его развития.

Исследования показывают, что самыми эффективными в работе с детьми и взрослыми с РАС являются подходы, разработанные в рамках **прикладного анализа поведения** (АВА — Applied Behavior Analysis). Это важнейшее направление науки и практики в России пока находится в стадии становления, и у многих семей пока еще нет доступа к качественным программам помощи.

Денверская модель раннего вмешательства учит родителей понимание причин и важности последствий поведения. Она дает родителям возможность видеть особенности ребенка с аутизмом и научиться помогать ему эффективнее развиваться.

Раннее вмешательство (в России также иногда используется термин «ранняя помощь») — это программы для семей, в которых растут маленькие дети (от рождения до трех лет, а в некоторых странах и до шести лет).

Как известно, первые годы жизни невероятно важны для всего дальнейшего развития ребенка. Современные исследования о развитии мозга показывают, насколько пластичным является мозг ребенка. Окружение, в котором живет ребенок, оказывает огромное влияние на его развитие и модели поведения. Это обеспечивает огромные возможности для эффективной реализации программы помощи. Серьезные изменения, которых трудно достичь в дальнейшем, в это время могут быть достигнуты с меньшими усилиями.

Важной особенностью программ раннего вмешательства является то, что родители принимают в них активное участие, а поставленные задачи непосредственно связаны с реальной жизнью ребенка и семьи.

В книге очень много конкретных советов и рекомендаций: как помочь ребенку, несмотря на его аутизм, лучше общаться, концентрировать внимание, участвовать в совместных играх и занятиях. А еще в этой книге приводится много историй — примеров из жизни семей, в которых растут маленькие дети с аутизмом. Кому-то из наших читателей эти истории покажутся знакомыми и помогут найти ответы на вопросы, которые волнуют их в повседневной жизни.

У родителей маленьких детей всегда есть много разных забот: им нужно не только поиграть с малышом, но и накормить его, переодеть, помыть и т. д. В книге вы найдете множество идей, как использовать важные для развития ребенка с РАС подходы во время повседневных занятий (еда, смена подгузника, одевание, уборка игрушек и т. д.).

Одна из глав книги посвящена тому, как родители могут позаботиться о себе, своем партнере, других детях, и это тоже важнейшая часть жизни и благополучия ребенка — эмоциональный комфорт окружающих его людей.

Денверская модель раннего вмешательства широко известна в мире. Идеи и концепции, которые рассматриваются в этой книге, подтверждены в серьезных исследованиях и также применяются в других моделях и подходах.

Книга написана очень простым и доступным языком. Она может стать хорошим подспорьем не только для родителей и других членов семьи, в которой растет ребенок с аутизмом, но и для специалистов — врачей, психологов, логопедов, специальных педагогов, воспитателей дошкольных учреждений и других специалистов, которые работают с детьми с аутизмом и их семьями.

Татьяна Морозова,
клинический психолог, эксперт фонда «Обнаженные сердца»,
приглашенный профессор кафедры неврологии
университета Нью-Мексико (США)

Святослав Довбня,
детский невролог, эксперт фонда «Обнаженные сердца»,
приглашенный профессор кафедры неврологии
университета Нью-Мексико (США)

ОТ АВТОРОВ

Все истории в этой книге — обобщенные. Они были придуманы и написаны, чтобы проиллюстрировать самые распространенные проблемы детей с аутизмом — и их успехи, которые мы много раз наблюдали. Мы использовали придуманные истории, чтобы не разглашать частную информацию о семьях, с которыми мы работаем. По той же самой причине высказывания родителей, встречающиеся на протяжении всего повествования, приведены с их разрешения, но без имен. Мы благодарны им за их откровенность и поддержку.

Мы выражаем глубокую признательность Рочель Серуотер, Крису Бентону и Китти Мур из издательства «Гилфорд Пресс», которые верили в ценность этой книги и помогли сделать ее еще лучше, чем, как мы полагаем, было в наших силах. Кроме того, каждая из нас, авторов, хотела бы добавить кое-что от себя.

Салли Дж. Роджерс. Моя подготовка к написанию этой книги началась с тех первых родителей и их малышей, с которыми я работала в Анн-Арбор, штат Мичиган. Такие дети, как Лора Энн и Питер, а также их родители помогли мне многое понять о первых годах жизни семьи, в которой растет ребенок с нарушениями развития. Благодаря нашему совместному участию в процессе раннего вмешательства я многое узнала о том, как члены семьи поддерживают друг друга, общаются, строят свои отношения, как воспитывают детей и на какие семейные ценности ориентируются. Я очень признательна им за это. Также я чрезвычайно благодарна семьям в Денвере: работая с ними, я не только многое узнала о раннем аутизме и о том влиянии, которое он оказывает на семьи, но и о стойкости, надежде и целеустремленности родителей в поиске самого лучшего для своих детей. Я благодарна моим денверским коллегам из Центра исследований психобиологического развития за информацию о детско-родительских отношениях и об оценочных подходах и признательна им (особенно Бобу Эмде и Гордону Фарли) за то, что они

подвигли меня перейти от оказания клинических услуг к контролируемому исследованию метода раннего вмешательства.

Хочу выразить благодарность моим соавторам, которые также являются моими коллегами и друзьями, — я многому у них научилась. Работа Джери позволила методу раннего вмешательства стать более четким и точным, и это, без преувеличения, гигантский прогресс; Джери была моим неутомимым, полным энтузиазма и оптимизма партнером в нашей совместной работе над Денверской моделью раннего вмешательства (ДМРВ; Early Start Denver Model, ESDM). Вместе с Лори мы впервые разработали методы адресованного родителям учебно-методического комплекса ДМРВ, которые были опубликованы в ее диссертации. Мы трое верим — и наша вера не раз подкреплялась практически результатами — в эффективность взаимодействия между родителем и ребенком в обычной жизни, благодаря которому дети с аутизмом обретают возможность научиться говорить, играть и общаться с другими. Эта убежденность и наработанный опыт стали той основой, на которой выросли наши исследовательские программы по родительскому вмешательству и материал для этой книги.

Благодарю своих дочерей, Сару и Эми, за то, что они дали мне непосредственный родительский опыт обращения с малышами, а также с пониманием относились к моей работе, посвященной аутизму. В течение всего периода работы над рукописью моя ассистентка Диана Ларзелере не только талантливо и вовремя помогала мне, но и со свойственной ей жизнерадостностью неизменно подбадривала.

Джеральдин Доусон. Я хотела бы сначала поблагодарить многих родителей и детей, с которыми я имела честь работать в течение последних двадцати пяти лет. Они — мои настоящие герои и лучшие учителя. Ничто так не вдохновляет, как возможность разделить с кем-то радость от освоения новых навыков. Я всегда с восторгом наблюдала за тем, как родители общаются со своими маленькими детьми с аутизмом, вовлекают их в более тесное взаимодействие, помогают научиться общению и игре. Как опытный врач-клиницист и специалист в области возрастной психологии, я давала родителям советы, а затем наблюдала за тем, как навыки ребенка с течением времени развиваются — это был невероятно значимый опыт. В процессе терапии меня всегда вдохновляли настойчивость, юмор, изобретательность и безусловная любовь, которые демонстрировали члены семей детей с аутизмом.

Мои представления об аутизме с самого начала сформировались благодаря Эрику Скоплеру, Майклу Раттеру и Мариан Сигман. В то время когда другие профессионалы считали что аутизм у детей развивается по вине их родителей, Эрик Скоплер первым показал, что родители —

самые важные партнеры специалистов в том, что касается оказания помощи ребенку с аутизмом. Открытия Майкла Раттера в области взаимосвязи социальных и мыслительных функций сейчас актуальны как никогда и согласуются с ДМРВ. Исследования Мариан Сигман знаменательны тем, что подробнейшим образом описывают развитие аутизма, предоставляя таким образом «карту местности» для разработки вмешательства в соответствии с вехами развития.

Я благодарна моим магистрантам и коллегам из Вашингтонского университета за их открытость новым идеям и готовность работать над ними, а также за их юмор и страсть, с которой они стремятся улучшить жизнь детей с аутизмом и их семей. Особенно хочу поблагодарить университетских коллег за завершение рандомизированного клинического исследования¹ по ДМРВ, которое послужило основой для этой книги.

Наконец, я хочу поблагодарить моего мужа Джо и детей Криса и Мэгги, чьи неизменные любовь и поддержка позволили мне заниматься делом моей жизни и способствовали появлению этой книги.

Лори А. Висмара. Я не делала сознательный выбор стать исследователем аутизма или врачом-клиницистом. Скорее, аутизм выбрал меня: моему сводному брату этот диагноз был поставлен в совсем раннем возрасте. В то время я не понимала полностью, что это для него значит — иметь такой диагноз и с какими ежеминутными сложностями придется столкнуться ему и еще огромному количеству людей с аутизмом. Но я осознавала, сколько боли испытали отец с мачехой, когда узнали об этом, и в то же время как много в них было безусловной любви и желания защитить своего ребенка и помочь ему любыми возможными способами. Их преданность и целеустремленность в создании насыщенной и достойной жизни для моего брата стали моим ежедневным источником вдохновения, когда я помогала другим родителям делать то же самое по отношению к их детям с аутизмом. В этой книге запечатлена бескорыстная готовность родителей делиться сложностями и успехами, которые сопровождали их, когда они помогали учиться своим детям с аутизмом, а также стремление помочь остальным понять, что такое жизнь с этим диагнозом.

¹ Рандомизированное клиническое исследование — это такое клиническое исследование, в котором пациенты распределяются по группам лечения случайным образом (с помощью процедуры рандомизации) и имеют одинаковую возможность получить исследуемый или контрольный препарат (препарат сравнения или плацебо). В нерандомизированном исследовании процедура рандомизации не проводится. — *Здесь и далее примеч. ред. и науч. ред. следуют без пометок.*

Также я хотела бы поблагодарить моих замечательных учителей: докторов Роберта и Линн Кёгель и Салли Роджерс. Кёгели научили меня воспринимать родителей как равноправных, готовых к сотрудничеству партнеров в деле помощи их детям преодолеть повседневные сложности. Именно благодаря обучению Кёгелей мой брат обрел голос — и за это достижение я вечно буду им благодарна. Когда я стала работать с Салли, она расширила мои представления о работе с семьями. Она помогла мне внимательнее прислушиваться к потребностям семей, лучше понимать их эмоции и проблемы, с которыми они сталкиваются, помогая детям преодолевать ежедневные сложности. Я восхищаюсь неизменной самоотверженностью Салли Роджерс и Джери Доусон, которые с помощью науки ищут ответы на вопросы о том, как улучшить качество жизни людей с ограниченными возможностями, а также их семей. Для меня большая честь — участвовать вместе с ними в создании этой книги, и я надеюсь следовать их примеру в использовании науки для улучшения качества жизни людей. И наконец, я благодарю своих родителей и друзей за их бесконечную любовь и терпение, с которым они относятся к моему рабочему расписанию. Они всегда понимали мою страсть, периодически переходящую в манию, к карьере в области научных исследований, и я благодарна им за поддержку и терпение.

ВСТУПЛЕНИЕ

Если вы родитель ребенка, которому недавно диагностировали аутизм, то вы не одиноки. Исследование 2009 года, проведенное американским Центром по профилактике и контролю заболеваемости в Атланте, штат Джорджия, выявило, что расстройства аутистического спектра (РАС) затрагивают одного из 110 детей¹ в Соединенных Штатах — то есть сотни тысяч родителей к настоящему моменту узнали, что у их ребенка есть РАС. В последнее время ежегодно РАС диагностируют большему числу детей, чем муковисцидоз, СПИД и рак вместе взятые. Дети всех рас и социоэкономических прослоек одинаково подвержены этим расстройствам. Вы не одиноки в хаосе чувств, вопросов и проблем, которые одолевают вас в данный момент. Однако пусть вас утешит, что, вооружившись твердым знанием и навыками, родитель ребенка, которому только что диагностировали РАС, может улучшить ситуацию — настолько, что ребенок сможет жить счастливо и насыщенно. Дети с РАС действительно могут вести осмысленную, продуктивную и полную жизнь, и эта книга поможет вам приступить к действиям прямо сейчас — и вместе с вашим ребенком вступить на дорогу, ведущую к такой жизни.

Цель этой книги — предоставить родителям², таким как вы, и другим людям, которые любят вашего ребенка и заботятся о нем, инструменты и стратегии, которые помогут ему как можно скорее начать двигаться вперед — к общению, игре и речи.

Какой бы сложной ни казалась вам сейчас жизнь, есть вещи, которые вы можете начать делать уже завтра, и со временем они серьезнейшим образом изменят будущее вашего ребенка. Вы попытаетесь научить его

¹ Согласно данным исследований 2014–2015 гг., РАС диагностируются у одного из 68 детей.

² Хотя мы обычно используем термин «родители», эта книга предназначена для всех, кто заботится о ребенке, включая родственников, законных опекунов и других людей, которые ухаживают за маленьким ребенком с РАС. — *Примеч. авт.*

вступать в контакт с вами и другими людьми, общаться, получать удовольствие в ситуации социального взаимодействия и игры¹. Мы знаем, что многие родители оказываются на долгое время предоставлены сами себе, после того как их ребенок получил диагноз РАС. Это связано с тем, что обученные специалисты недоступны в месте их проживания — либо приходится долго ждать в очереди, прежде чем появится возможность начала терапии². Чтобы облегчить ваши переживания до начала терапии или расширить возможности того вмешательства, которое ваш ребенок получает сейчас, мы предоставляем вам возможность использовать информацию, инструменты и стратегии немедленно и самостоятельно. Стратегии, описанные в этой книге, разработаны таким образом, чтобы вы могли включать их в ваше ежедневное общение с ребенком: в игры, переодевания, купания, кормления, прогулки, чтение и даже ведение домашних дел. Эти стратегии могут преобразовать ваши повседневные дела в богатые возможности для обучения и усилить эффект терапии вашего ребенка, если вы продолжите использовать их и после того, как начнется вмешательство. Когда вы начнете их применять, вы увидите, насколько эффективна ваша помощь и насколько хорошо ваш ребенок будет откликаться на новые возможности обучения. Мы надеемся, что ощущение надежды, решимость действовать и уверенность в родительских навыках и вашем ребенке хотя бы в некоторой степени сменят в вашей семье страх и отчаяние.

Эта книга основана на нашей интенсивной непрекращающейся работе с семьями, такими как ваша, с использованием Денверской модели раннего вмешательства (ДМРВ), основное назначение которой — помочь детям стать активными, любознательными и включенными в процесс изучения мира. Стратегии, с которыми вы познакомитесь, опираются на данные статистических исследований, обобщающих результаты развития детей при применении ДМРВ, а также на опыт родителей, использующих эту модель. Хотя дети с РАС нуждаются в услугах, оказываемых обученными профессионалами в области интенсивного раннего вмешательства, мы верим, что родители и другие члены семьи могут в значительной степени повлиять на процесс обучения ребенка.

¹ Под социальной игрой и социальным взаимодействием в данной книге понимается такой способ коммуникации, который подразумевает участие родителя (или другого человека) и ребенка с РАС в общей деятельности в качестве партнеров. Эта деятельность, в числе прочего, характеризуется осмысленностью действий ребенка, направленностью его внимания на партнера, сосредоточенностью на процессе взаимодействия и др.

² Терапия — это программа помощи, реализуемая такими специалистами, как логопед (Speech Therapist), поведенческий аналитик, специальный педагог (Special Education Teacher), эрготерапевт, физический терапевт и др.

Все три автора этой книги посвятили много лет обучению семей тому, как вовлекать детей в круг ежедневных дел, тем самым создавая условия для обучения и общения. Мы обнаружили, что родители обучают детей основным навыкам так же эффективно, как специалисты прикладного анализа поведения, используя стратегии таким образом, чтобы каждый момент взаимодействия с ребенком был направлен на обучение. Обучение новым умениям или поведенческим навыкам в домашней обстановке особенно важно, так как в другом месте у детей либо не будет возможности этому научиться, либо будет недостаточно времени для закрепления этих навыков.

Денверская модель раннего вмешательства поддерживает отношения родителей с детьми. Она помогает родителям создавать возможности для обучения через простые игры, коммуникативные взаимодействия во время ухода за ребенком и веселое, насыщенное и осмысленное общение в процессе других повседневных дел. Никаких специальных знаний и умений для этого не требуется.

Каждый ребенок с РАС обладает уникальным набором способностей и проблем. Как кто-то когда-то сказал: «Если вы знаете одного ребенка с аутизмом — это значит, что вы знаете одного ребенка с аутизмом». Как и у каждого типично развивающегося ребенка, у детей с РАС есть свои симпатии и антипатии, таланты и проблемы. Однако всех их объединяет одно: им сложно общаться с другими людьми, а также играть в игрушки обычными способами.

За десятилетия исследований в области раннего развития и вмешательства при работе с детьми с РАС мы узнали очень многое о разнообразии сложностей, с которыми сталкиваются такие дети. Для них может быть непросто обращать внимание на окружающих, на их действия и слова. Им часто бывает сложно поделиться с другими людьми своими чувствами (счастья, гнева, грусти, разочарования) с помощью мимики, жестов, звуков или слов. Они бывают не заинтересованы в играх с другими детьми и могут не реагировать на попытки других детей играть с ними. Они не используют для общения общепринятые жесты и могут не понимать жесты других людей. Дети с РАС менее склонны имитировать действия других людей, отсюда сложности в ситуациях, когда им что-то показывают и ожидают, что они это повторят. Многие дети с РАС с удовольствием играют в игрушки, но делают это необычными способами, и их игры бывают достаточно однообразными. Необходимость реагировать на речь других людей, вследствие особенностей речевого развития, может представлять огромную трудность для многих детей с РАС, даже для тех, кто способен повторять слова других людей. Детям с РАС свойственно проявлять «сложное поведение». В отличие от обычных детей, дети с РАС не реагируют на традиционные способы

обучения поведению в обществе. Они могут устраивать истерики, бить других людей или кусаться, ломать предметы, а иногда причинять вред самим себе, то есть проявлять самоповреждающее поведение.

Эта книга научит вас стратегиям, которые помогут вашему ребенку в каждой из обозначенных выше областей. Множество исследований, включая проведенные самими авторами, показали, что раннее вмешательство может оказаться невероятно полезным для детей с РАС, приводя к значительным успехам в обучении, общении и овладении социальными навыками. В некоторых случаях в результате раннего вмешательства даже снимается диагноз РАС; у других детей хотя и могут остаться сложности, но в то же время они обретают способность учиться в общеобразовательной школе, заводить друзей и нормально общаться с окружающими. Есть и такие, кому и далее будет требоваться постоянная особая помощь, но и таким детям раннее вмешательство поможет достичь прогресса.

Факты

Большинству детей с РАС сложно:

- обращать внимание на других людей,
- использовать улыбку как способ социального взаимодействия,
- участвовать в игровой деятельности и соблюдать очередность,
- использовать жесты и речь,
- подражать действиям других людей,
- координировать внимание (взгляд) с другим человеком,
- играть с игрушками обычными способами.

Эта книга предназначена для родителей детей-дошкольников с симптомами РАС. Вы можете использовать предлагаемые стратегии, даже если только еще подозреваете, что у вашего ребенка есть РАС, и тем более если вашему ребенку диагноз уже поставлен. Пошаговые инструкции и примеры помогут вам использовать обычные повседневные занятия, чтобы помочь ребенку стать более вовлеченным в общение и взаимодействие с вами и другими членами семьи.

КАК ИСПОЛЬЗОВАТЬ ЭТУ КНИГУ

Каждая глава этой книги обращается к вопросам, с которыми сталкивается большинство родителей детей с РАС. Среди проблем, которые мы рассматриваем, есть тревоги и переживания относительно образа жизни родителя ребенка с РАС, включающие в себя осознание того, что вам нужно делать на этом раннем этапе. Конечно, в первую очередь вас будет беспокоить вопрос получения самой лучшей помощи — и именно его мы рассматриваем в главе 1. Учитывая то, что роль родителя ребенка

с РАС может сопровождаться серьезным стрессом, вам нужно позаботиться о себе и своей семье и не откладывать собственные нужды в сторону для того, чтобы сосредоточиться исключительно на своем ребенке, иначе вы будете менее эффективны и с большей вероятностью растеряете силы. Этим проблемам посвящена глава 2. Чтобы подготовить почву для лучшего понимания стратегий вмешательства, описанных во второй части, глава 3 предлагает базовое понимание того, что известно о РАС. Каждая из оставшихся глав детально описывает стратегии вмешательства, при этом последующие главы основываются на содержании предыдущих, поэтому эту книгу лучше читать по порядку. В то же время главы 9 и 13 не так связаны с предыдущими главами, как остальные, поэтому, возможно, вам будет удобнее прочесть сначала их. Вероятно, одни главы окажутся для вас полезнее других — все индивидуально и зависит от сложностей, с которыми сталкивается ваш ребенок.

Из опыта родителей

«Это совершенно сбивает с ног — когда получаешь диагноз аутизм, а потом узнаешь обо всех возможных вариантах терапии и о том, сколько часов они потребуют. Хочется начать немедленно, компенсировать потерянное время, сделать все, чтобы вернуть своего ребенка. Вы слышите о “сорока часах в неделю” и начинаете паниковать... Дышите. У вас все получится. Самое прекрасное в стратегиях, которые предлагаются в этой книге и основаны на Денверской модели раннего вмешательства, — это то, что они дают вам инструменты для взаимодействия с вашим ребенком в естественной обстановке и не превращают терапию в тяжелое бремя для семьи. Ваша цель — дать вашему ребенку столько же возможностей, сколько вы могли бы дать типично развивающемуся ребенку, и это практическое руководство описывает, какие действия вы можете предпринять в кругу вашей семьи».

Помните, что цель этой книги вовсе не в том, чтобы преобразовать вас из родителя в специалиста! Продолжайте оставаться родителем, практикуя стратегии вмешательства и включая их в свое ежедневное общение с ребенком. Ваш ежедневный многочасовой труд очень важен, но он отнюдь не означает, что вы «осуществляете терапию». Предлагаемые стратегии предназначены для того, чтобы использовать их в ходе повседневных дел, таких как купание, прогулки в парке, укладывание ребенка спать. И они занимают столько же времени, сколько вы бы и так провели с ребенком. Эти стратегии, наполненные вашей любовью и заботой, призваны помочь вашему ребенку преодолеть некоторые сложности, являющиеся частью РАС. Так давайте же начнем.

Часть I

С ЧЕГО НАЧАТЬ

1

РАЗРАБОТКА ПРОГРАММЫ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА ДЛЯ ВАШЕГО РЕБЕНКА

Дочери Кармен и Роберто, трехлетней Терезе, неделю назад поставили диагноз аутизм. Кармен и Роберто целый день провели в клинике, где разные люди просили Терезу поиграть с игрушками, порисовать, покачаться на качелях и сделать множество других вещей. Родители были удивлены тем, как много Тереза сделала по просьбе врачей. Эти люди, похоже, действительно понимали Терезу и знали, что именно нужно делать, чтобы вдохновить ее на игру. Тереза получала удовольствие от того, что делала, и продемонстрировала некоторые действия, которых родители никогда не видели. Они ею очень гордились и радовались, что все так хорошо прошло. Врачи были к ним очень доброжелательны и провели с ними много времени, задавая самые разные вопросы. В конце концов родители встретились с психологом этой команды, доктором Авилой, которая говорила и по-английски, и по-испански. Она сказала, что у Терезы есть определенные таланты и способности — она уже начинает читать! Но также у нее есть проблемы с общением и игрой. Доктор Авила сказала, что у Терезы аутизм. Это и является причиной отсутствия у нее речи, наличия странных движений пальцев, сильных истерик и других проблем. Врачи были в этом совершенно уверены. Они помогли Кармен и Роберто. Их дочь вовсе не была упрямой или избалованной. У нее оказался аутизм — диагноз объяснил все ее странности. И она была умной.

Доктор Авила заверила Кармен и Роберто, что они не вызвали аутизм у Терезы и что они никак не могли ему воспрепятствовать. Однако они могут существенно помочь Терезе, если найдут ей хорошую программу лечения. Доктор также сказала, что аутизм сам собой не исчезнет. Это сложно было принять, но в то же время в какой-то степени это было воспринято с облегчением. Кармен и Роберто теперь знали, что именно не так с их дочерью — у них был диагноз, способ объяснить проблемы Терезы.

Доктор Авила дала номера телефонов и имена людей, которым они могут позвонить, а также брошюры для чтения (некоторые даже

на испанском — для бабушек). Также она дала список книг и сайтов в интернете, список фактов об аутизме и названия родительских групп. Кармен и Роберто прибыли домой в состоянии тревоги, горя, с множеством мучающих их вопросов. В течение нескольких дней они пребывали в онемении: не могли ни о чем говорить и даже думать. Эти дни они провели как роботы; они автоматически делали то, что от них требуется, дома и на работе, но ощущали при этом печаль и оцепенение.

Однако в субботу за завтраком Кармен начала говорить обо всем с Роберто. Одновременно ее охватило множество чувств. Она безумно беспокоилась о Терезе, о ее будущем, о том, что им предстоит сделать, как помочь дочери, как улучшить ее состояние. Она хотела приступить к поискам терапии, как посоветовала доктор, но не знала, с чего начать. Роберто внимательно выслушал Кармен: у нее нашлись слова для тех мыслей и чувств, которые он и сам испытывал. Они всегда были очень близки друг с другом. Он потянулся и сжал ее руку. «Мы все преодолеем, — сказал он. — Мы будем молиться и работать с ней, и у нас все получится». Кармен сжала его руку в ответ, смахнула слезы и почувствовала благодарность к своему мужу — он выслушал ее, он разделил ее чувства, он был с ней. Она была не одинока. «Но что нам делать сейчас? — спросила она. — Кому звонить первым делом?» На информационном листке, который вручила им врач, было слишком много всего, и Кармен понятия не имела, с чего начать.

Новость об аутизме, возможно, пробудила в вас, как и в Кармен и Роберто, огромное количество новых мыслей и чувств, в том числе касающихся того, чтобы найти подходящих специалистов и начать лечение вашего ребенка. С одной стороны, вы можете чувствовать нетерпение поскорее начать. С другой стороны, вы, возможно, чувствуете себя слегка сбитым с толку и даже испытываете легкое нежелание начинать процесс. Поток новой информации и терминологии может показаться слегка устрашающим. Большое количество телефонных звонков и назначенных встреч могут создать впечатление бесконечности процесса.

Возможно, вам даже покажется, что, если вы подождете немного с обращением за помощью, она вам может и не понадобиться. Все эти чувства разделяли и разделяют бесчисленное количество родителей и других членов семей, которые оказывались в подобной ситуации. Мы надеемся облегчить ваши затруднения, предоставив четкую информацию и технологии, которые смогут направить вас по верному пути.

В этой главе мы предлагаем информацию и подсказки относительно того, как найти и «укомплектовать» успешную программу раннего вмешательства для вашего ребенка.

ЗНАНИЕ — СИЛА

Поначалу новые термины, сложности в поисках хорошей терапии и неуверенность в будущем заставляют родителей испытывать желание залезть с головой под одеяло. К счастью, это чувство быстро заслоняется решительным настроением выяснить, что лучше всего поможет ребенку, и найти оптимальную программу вмешательства. Однако воплотить этот план в действие может быть непросто. Нас окружает огромное море информации, где можно встретить не только разные, но порой даже противоположные мнения. Недавнее исследование, в котором приняли участие тысячи родителей, выявило, что подавляющее большинство из них (81%!) обращается к интернету, чтобы больше узнать о РАС¹.

Интернет позволяет родителям по всему миру получить доступ к огромному количеству сведений, и многие из них весьма ценны. Однако некоторая информация, найденная онлайн, может оказаться недостоверной и ввести в заблуждение. Именно поэтому, когда вы что-либо читаете или слушаете в пересказе других людей, будьте начеку:

Полезная подсказка

Национальный институт рака предлагает следующие подсказки для оценки относящейся к здоровью информации в интернете:

- Сайт должен сделать предельно доступной информацию о том, кто несет ответственность за его наполнение.
- Если человек, ответственный за сайт, не является автором материалов, должна быть приведена ссылка на источник.
- Сайты, освещающие вопросы здоровья, должны указывать медицинскую квалификацию людей, которые подготавливают или обозревают предоставленные материалы.

- Кто автор? Есть ли у него соответствующий опыт и образование, чтобы предоставить надежную, авторитетную информацию?
- Проверялась ли информация тщательными исследованиями? Была ли она опубликована в научных журналах?
- Когда эта информация появилась? Является ли она современной?
- Пытается ли сайт продать вам что-то? Продукты, обследования, способы лечения?

¹ Эти сведения прозвучали в докладе П. Ло «Интерактивный обзор сетевой информации об аутизме» (P. Law «Interactive Autism Network Survey») на Конференции по этике предоставления научной информации по рискам аутизма в университете Дрекселя, Филадельфия, штат Пенсильвания, 6 октября 2009 года.

- Утверждает ли сайт, что обладает способом «чудотворного исцеления» от РАС?
- Кажутся ли излагаемые на сайте суждения предвзятыми?
- Высказываются ли на нем разные точки зрения или только одна?

Будьте бдительны! Если вы не нашли удовлетворительный ответ на любой из этих вопросов, вам не стоит доверять информации, которую вы читаете в интернете.

Стратегии, с которыми вы познакомитесь в главе 4, помогут вам начать работу с вашим ребенком дома прямо сейчас, пока вы ждете начала вмешательства. Они не утратят своей актуальности и после того, как ваш ребенок попадет в программу вмешательства. Это значит, что ваш ребенок будет учиться не только в обществе преподавателей и специалистов по прикладному анализу поведения (или АВА)¹, но и вместе с вами в процессе повседневных занятий. Ведь именно вы — самый главный учитель для вашего ребенка, потому что вы знаете вашего ребенка лучше всего и именно вы — человек, с которым ваш ребенок проводит больше всего времени. Ваши ежедневные занятия — самые важные, так как вы реализуете возможности для обучения, которые так часто возникают в вашей с ребенком жизни.

ПОИСКИ ЛУЧШЕЙ ПРОГРАММЫ ВМЕШАТЕЛЬСТВА

В 2001 году Государственный совет по исследованиям, организация, к которой прислушивается Конгресс США, составил список рекомендаций относительно лучших методик раннего вмешательства в работе с маленькими детьми с РАС. Эти доходчивые рекомендации могут служить базовым руководством и мерилom, по которому можно оценивать эффективность программы вмешательства, которую вы рассматриваете. Критерии в них следующие:

- Вмешательство должно начинаться как можно раньше.
- Программа вмешательства должна быть индивидуализирована для каждого ребенка, учитывать его уникальные особенности, его сильные и проблемные стороны.
- Программа вмешательства должна разрабатываться и реализовываться командой обученных профессионалов в разных областях.
- Должен использоваться учебный план, который сосредоточен на специфических проблемах, которые бывают при РАС.

¹ Подробнее о прикладном анализе поведения (Applied Behavior Analysis, АВА) пойдет речь в главе 9 (см. далее с. 242–277).

- В рамках программы должен проводиться постоянный сбор и анализ данных по прогрессу в формировании навыков ребенка; в случае, если прогресс не очевиден, программа должна быть скорректирована.
- Ребенок должен быть активно вовлечен в занятия в рамках программы вмешательства и получать как минимум 25 часов работы с профессионалами каждую неделю.
- Родители должны принимать непосредственное участие в программе вмешательства, в том числе в постановке целей и определении приоритетов, и должны быть обучены применению стратегий вмешательства в домашних условиях.

Мы бы добавили к этому списку еще один критерий: вмешательство, предоставляемое вашему ребенку, должно быть основано на *научно обоснованных практиках*. Это значит, что методы вмешательства были протестированы в ходе научных исследований, полученные данные были опубликованы в научных журналах и результаты исследований показали, что применение этих методов вмешательства помогло детям с РАС достичь лучших результатов, чем их отсутствие. Учитывая множество претензий и шумихи вокруг методик терапии аутизма в наше время, вам следует быть уверенными в том, что ваш ребенок вовлечен в программу вмешательства, которая была протестирована и признана эффективной. Как вы об этом можете узнать? Вы можете спросить людей, предоставляющих методику, является ли их вмешательство научно обоснованной практикой. А при желании вы также можете попросить их показать вам исследовательские статьи, в которых описан успех их методики.

Как найти человека, который поможет вам начать раннее вмешательство? Им прежде всего может оказаться профессионал, сообщивший вам диагноз вашего ребенка: с большой вероятностью он предложит вам контакт (имя и телефонный номер) лица, которому вы сможете позвонить, чтобы начать процесс раннего вмешательства. Если этого не произошло, ваш педиатр, скорее всего, сообщит вам телефон государственного учреждения, где можно получить необходимую информацию.

Хорошая ранняя программа вмешательства может быть представлена разными способами:

- *Если вашему ребенку менее трех лет*, вы можете работать с теми, кто специализируется в области раннего вмешательства, и разработать индивидуализированный план семейных услуг. Это документ, в создании которого вы также будете принимать участие, описывает особые потребности вашего ребенка, цели, на которые

будет направлено вмешательство, и типы услуг, которые будут предоставлены вашему ребенку и семье, чтобы добиться обозначенных целей.

- Если вашему ребенку три года или более, его состояние будет оценивать психолого-медико-педагогическая комиссия (ПМПК), после чего специалисты совместно с вами разработают индивидуализированную образовательную программу для вашего ребенка; как правило, это происходит под руководством вашего районного отдела образования. Вмешательство переходит из разряда «раннее» в разряд «дошкольное» в три года, даже если вы начали с индивидуализированного плана семейных услуг.

Выбор программы для детей от рождения до трех лет или дошкольной программы

Так как потребности каждого ребенка с РАС уникальны, уникальной должна быть и программа раннего вмешательства. К счастью, есть множество способов составить такую программу, которая поможет вашему ребенку, и множество типов моделей вмешательства, которые можно использовать. Некоторые дети получают все услуги в специализированной клинике или дошкольном учреждении, в то время как с другими детьми специалисты занимаются в основном на дому. Нередко дети с аутизмом получают помощь по программам, комбинирующим вмешательства в школьных, клинических и домашних условиях. В некоторых местах услуги предоставляются людьми, работающими на государственное учреждение. В других государственное учреждение заключает с частными организациями контракт на обслуживание детей.

Как уже говорилось выше, качественные программы ориентированы на использование научно обоснованных практик. Основой большинства этих практик является прикладной анализ поведения, или АВА (Applied behavior analysis). Что такое АВА? АВА — это система методов обучения новым формам поведения (1) и изменения и сокращения нежелательных форм поведения (2), основанная на результатах научных исследований процессов научения. Принципы АВА могут быть использованы для формирования новых навыков, создания новых, более сложных форм поведения на основе уже имеющихся, уменьшения частоты и интенсивности проявления проблемных форм поведения. В главе 9 мы подробнее остановимся на принципах АВА. Сейчас вам важно запомнить, что при поиске программ вмешательства необходимо брать в расчет лишь те, которые используют в своем подходе научно обоснованные практики. Этот принцип следует применять и к организациям,

практикующим раннее вмешательство: в случае, если ни о каких научных методах речи не идет, ищите другие варианты.

Специалисты, которые предоставляют программы вмешательства и оказывают соответствующие услуги, могут быть профессионалами в области дошкольного образования, логопедами, поведенческими аналитиками, эрготерапевтами или другими профессионалами, а также их ассистентами. Несмотря на то что, как отмечалось выше, официально рекомендованное количество часов вмешательства для дошкольников — 25 в неделю, мы не знаем, какое количество часов вмешательства для детей до трех лет является оптимальным; следует отметить, что многие государственные учреждения в рамках программы вмешательства предоставляют всего несколько часов в неделю. Благодаря стратегиям, описанным в этой книге, а также тем, которые вы освоите в процессе взаимодействия с терапевтической командой, вы сможете увеличить количество часов качественного обучения, которое будет получать ваш ребенок. Ваш ребенок научится применять навыки, которыми он овладеет в процессе специальных занятий, в повседневной жизни (в психологии этот процесс называют обобщением или генерализацией навыков), и в том числе во взаимодействии с вами.

Если у вас есть возможность выбрать программу вмешательства, постарайтесь понаблюдать за разными программами в действии, поговорите с руководителями программы и сотрудниками, а также с родителями детей, которые участвуют в этой программе. Общаясь с учителями и родителями, постарайтесь представить себе вашего ребенка в этой программе. Ответьте себе на вопросы: основано ли вмешательство на научно обоснованных практиках? Кажется ли оно правильным для вашего ребенка? Считаете ли вы, что такой подход лучше всего поможет вашему ребенку?

Программы различаются по структуре и содержанию, по той роли, которая отводится родителям, по методикам обучения речи, по месту предоставления — в группе или дома и т. д. Как все эти параметры совпадают с особенностями вашего ребенка, стилем его обучения, его возможностями? Настолько они отвечают вашим собственным предпочтениям, ценностям и ожиданиям от того, как другие люди будут взаимодействовать с вашим ребенком? На с. 30–31 перечислены более специфические критерии, которые вы можете использовать, чтобы оценить программу раннего вмешательства. Что делать, если у вас с ходу не получится оценить, отвечает ли программа указанным критериям, или если для подобной оценки вам придется слишком углубиться в детальные обсуждения с людьми, которые ее предоставляют? В этом случае вы можете получить достаточно полное представление о соответствии программы этим критериям, если внимательно понаблюдаете за ее осуществлением и зададите вопросы, которые будут у вас возникать по ходу наблюдения.

Помощь специалистов

Государственные программы вмешательства должны включать деятельность логопедов, специальных педагогов, эрготерапевтов, психологов и специалистов по лечебной физкультуре. Если вы обратились за помощью в госучреждение, состояние вашего ребенка скорее всего будет оценено логопедом и специальным педагогом, а возможно, и эрготерапевтом. Заключение этих специалистов нужны для того, чтобы поставить цели и разработать планы вмешательства, которые войдут в индивидуализированный план семейных услуг или образовательную программу, составленную с учетом особенностей конкретного ребенка. Эти специалисты могут работать с детьми по отдельности или в небольших группах, с родителями и детьми непосредственно или опосредованно, консультируя тех, кто осуществляет текущее вмешательство. Если ваш ребенок не достиг достаточного прогресса в овладении устной речью, обсудите это с членами вашей команды и спросите, поможет ли в данной ситуации дополнительная помощь логопеда, координаты которого вы можете попросить у специалистов вашей команды. Помощь логопеда может заключаться в решении проблем общей коммуникации, в том числе посредством обучения языку жестов и расширения возможностей использования слов, улучшения артикуляции и общего развития речи, а также обучения социальному взаимодействию и игре.

Если моторная координация вашего ребенка или его реакции на сенсорную стимуляцию вызывают у вас особое беспокойство, вы можете найти эрготерапевта, следуя описанной выше процедуре поиска. Обсудите эту проблему с вашей терапевтической командой и педиатром, спросите, окажутся ли для ребенка эффективными дополнительные занятия с эрготерапевтом или врачом ЛФК. Список специалистов в шаговой доступности, имеющих опыт работы с маленькими детьми с аутизмом, вы можете найти в интернет-сообществах, собирающих информацию для родителей в месте вашего проживания.

Помощь специалистов на дому

Когда вмешательство осуществляется дома, специалист обычно выступает как куратор или руководитель программы. Куратор является экспертом по раннему вмешательству и руководит командой специалистов, которые зачастую не являются дипломированными практиками, но проходят соответствующую подготовку и их деятельность тщательно контролируется куратором. Эти специалисты (их могут называть тьюторами, ассистентами, специалистами по прикладному анализу поведения, специалистами по вмешательству или терапевстами) регулярно

приходят на дом, чтобы работать с ребенком. Иногда их услуги оплачиваются госучреждением по раннему вмешательству, а иногда они покрываются страховкой. В других случаях родители платят из своего кармана. Реформирование системы медицинского страхования так, чтобы оно покрывало подобные услуги, — важная цель правозащитных организаций¹.

Если вы получаете терапию на дому, важно убедиться в том, что уровень образования и квалификация куратора достаточны для осуществления такой деятельности, что он регулярно проводит супервизию других членов команды, работающих с вашим ребенком, и ориентирован на использование научно обоснованных практик. Список, приведенный далее на с. 33, поможет определить, будет ли эффективной для вашего ребенка программа вмешательства, реализуемая в домашних условиях.

Роль педиатра вашего ребенка в раннем вмешательстве

Влияние физического здоровья ребенка на его возможность учиться и на эффективность раннего вмешательства было признано в полной мере не так давно.

Мы выяснили, что РАС влияет не только на мозг и поведение ребенка, но нередко на весь организм. Это значит, что наблюдающий вашего ребенка врач-педиатр будет играть важную роль в его терапии на протяжении всех лет ее осуществления. В числе наиболее распространенных проблем со здоровьем у детей с аутизмом можно назвать следующие: нарушения сна, такие как сложности с засыпанием и постоянное прерывание сна; сложности с едой — разборчивость, неприятие определенных продуктов; желудочно-кишечные

Полезная подсказка

Если диагноз вашему ребенку поставила команда медиков, он, как правило, прошел медицинское обследование, включающее в себя анализы крови, мочи и др. Если же диагноз был поставлен независимым специалистом, возможно, ваш ребенок еще не прошел полное медицинское обследование на наличие аутизма. В таком случае попросите врача вашего ребенка организовать такое обследование. Это очень важно, потому что в некоторых случаях определенная проблема со здоровьем может повлиять не только на состояние ребенка, но и на ход терапии в целом.

¹ Зарубежные реалии, связанные с возмещением затрат на лечение благодаря медицинской страховке, пока еще не свойственны нашей действительности. Однако первые шаги уже предпринимаются, и есть надежда, что совместными усилиями мы также достигнем прогресса в этой области.

Критерии оценки качества программы раннего вмешательства¹

1. В достаточной ли степени дети включены в занятия?

- Все ли дети принимают активное участие в занятиях, или некоторые дети бродят в одиночестве?
- Предусматривает ли программа (в совокупности с другими видами вмешательства, которые получает ребенок) как минимум 25 часов структурированного вмешательства в неделю?
- Отвечает ли каждый педагог (сотрудник) только за двух-трех учеников?
- Является ли программа круглогодичной?
- Планируются ли образовательные мероприятия систематически? Соответствует ли содержание и форма занятий уровню развития детей?
- Производится ли ежедневный сбор данных о состоянии навыков и прогрессе ребенка, что позволяет оценить эффективность программы?

2. Обладают ли сотрудники соответствующей квалификацией?

- Знают ли они, как разработать индивидуализированную образовательную программу, учитывающую уникальные потребности ребенка с РАС?
- Знают ли они, как адаптировать учебный план для конкретного ребенка с РАС?
- Могут ли они адаптировать условия обучения и использовать специальные обучающие методы, применяющиеся при обучении детей с РАС?
- Используют ли они стратегии, способствующие развитию навыков общения и социального взаимодействия?
- Умеют ли они применять поведенческие технологии, основанные на принципах АВА?
- Способны ли они грамотно справиться с кризисом?
- Имеют ли они достаточную квалификацию для работы в качестве профессионалов в области раннего вмешательства?
- Получают ли ассистенты по обучению и терапии четкие инструкции и супервизию?
- Проходят ли сотрудники регулярные тренинги по повышению квалификации в области обучения детей с РАС?
- Доступны ли консультанты по программе вмешательства?

3. Подходит ли учебный план детям с РАС?

- Основаны ли образовательные цели, методы и занятия на письменном учебном плане?
- Адаптируют ли сотрудники команды учебный план к уникальным возможностям, проблемам, возрасту и стилю обучения конкретных детей?

¹ Приводится в адаптированном виде по: *Librera, W. L., et al. Autism program quality indicators: A self-review and quality improvement guide for programs serving young students with autism spectrum disorders.* – Trenton: New Jersey Department of Education, 2004. Текст доступен на ресурсе: www.eric.ed.gov.

- Сосредоточен ли учебный план на важных областях обучения, таких как общение и речь, развитие крупной и мелкой моторики, игры с игрушками, сюжетно-ролевые игры, социальные навыки?
- Есть ли у детей возможность общаться с типично развивающимися сверстниками?

4. Эффективны ли методы обучения?

- Основаны ли методы на научно обоснованных практиках?
- Способствуют ли используемые методы вовлечению детей в подходящую для них деятельность?
- Предусматривают ли выбранные методы обучения применение таких поощрений и наград, которые обычно используются при взаимодействии с детьми и их обучении (похвала, улыбка, оценки)?
- Побуждают ли методы детей к спонтанному использованию освоенных навыков в разной обстановке?
- Проводят ли сотрудники функциональный анализ поведения* каждого ребенка на основе собранных данных об эпизодах проблемного поведения? Поддерживают ли они желательное поведение ребенка с целью сокращения интенсивности и частоты появления проблемного поведения?

5. Задействует ли программа семью?

- Предусматривает ли программа активное участие родителей и членов семьи во всех аспектах обследования и образования ребенка?
- Предоставляется ли родителям информация о концепции обучения, учебном плане и используемых методах?
- Относятся ли сотрудники с уважением к различиям в культуре, языке, ценностях и стилях воспитания в разных семьях?
- Помогает ли программа родителям понять развитие ребенка? Поощряет ли попытки родителей применить методы обучения дома? Встречаются ли сотрудники с родителями регулярно? Информировуют ли их о прогрессе ребенка?
- Направляет ли программа родителей к специалистам и в учреждения, оказывающие поддержку родителям?
- Предоставляется ли родителям поддержка при переходе ребенка на следующую образовательную ступень (например, из сада в школу)?

* *Функциональный анализ поведения* — это научно обоснованная практика, позволяющая идентифицировать функции проблемного поведения (агрессия, самоагрессия, разрушительное поведение), что позволяет создать эффективный план коррекции этого поведения. Функциональный анализ поведения включает в себя: сбор информации о частоте, форме и интенсивности проявления проблемного поведения; выявление непосредственных факторов, которые предшествуют такому поведению или сопровождают его; определение последствий поведения. Полученная информация используется для минимизации факторов, способствующих появлению поведения; внесения в окружающую обстановку таких изменений, которые будут предотвращать или снижать интенсивность проблемного поведения; формирования альтернативных, приемлемых навыков поведения, имеющих ту же функцию что и проблемное поведение.

проблемы — запор и диарея; судороги. Менее распространены врожденные нарушения метаболизма; в ходе диагностического обследования педиатр должен проверить, нет ли нарушений со стороны системы обмена веществ ребенка.

Факты

Распространенные проблемы со здоровьем у ребенка с аутизмом могут включать в себя нарушения сна — такие, например, как сложности с засыпанием и постоянное прерывание сна; сложности с едой — разборчивость в еде, неприятие определенных продуктов; желудочно-кишечные проблемы — такие, как запор и диарея; а также судороги.

Не все врачи могут понять, что действительно происходит с ребенком, и назначить адекватное имеющейся медицинской проблеме лечение. Если причиной того, что ваш ребенок устал, ему некомфортно, больно, является какая-то проблема со здоровьем, он может начать проявлять агрессию, устроить истерику или стать пассивным, безучастным ко всему. Эти «поведенческие проблемы» могут быть восприняты врачом как

«просто часть аутизма». Если вы подозреваете, что за проблемами вашего ребенка стоит какое-то заболевание, попытайтесь вместе с вашим педиатром понять, какое именно. Возможно, педиатр посоветует вам обратиться к другому врачу, который специализируется на аутизме и сможет адекватно обследовать вашего ребенка и назначить ему лечение.

Проблемы со сном

Проблемы со сном — частое явление у детей с РАС. Установлено, что как минимум половина детей имеет хотя бы одну постоянную проблему со сном. Это означает, что более половины родителей детей с РАС страдают от прерывания сна! В числе распространенных проблем родители упоминают позднее засыпание, ночные пробуждения, синдром обструктивного апноэ (затрудненное дыхание во время сна) и сниженная потребность во сне. Исследования предполагают, что РАС может ассоциироваться со сложностями в генах, которые регулируют цикл сна и производство мелатонина. Мелатонин — вещество, вырабатываемое в эпифизе мозга, оно помогает регулировать циркадные (суточные) циклы, в том числе цикл сна. Иногда проблемы со сном вызваны ночными судорогами.

Факты

Более половины детей с РАС имеют проблемы со сном, и самая распространенная из них, по сведениям родителей, — бессонница.

Критерии оценки качества программы вмешательства на дому

Если ответы на все приведенные ниже вопросы будут утвердительными, вы можете быть уверены в качестве и опытности команды специалистов, осуществляющих вмешательство.

- Имеет ли куратор программы образование, соответствующее требованиям работы с маленькими детьми с РАС? Речь идет о завершенном высшем образовании (дипломированный специалист, магистр или кандидат наук) и специализации в одной из следующих научных областей: поведенческий анализ, коррекционная педагогика или психология.
- Имеют ли куратор и специалисты соответствующую подготовку в области вмешательства и подтверждающие это сертификаты? Насколько авторитетной является научная база этой подготовки и какие методы вмешательства сформированы на ее основе?
- Прошли ли куратор и все работающие на дому специалисты проверку на отсутствие криминального прошлого и наличие соответствующего образования?
- Уделяет ли куратор достаточно времени супервизии работающим на дому специалистов, осуществляет ли наблюдение за их работой с вашим ребенком, оценкой ими прогресса вашего ребенка, контролирует ли внесение корректив в методы обучения, чтобы увеличить прогресс?
- Кажутся ли вам работающие на дому специалисты, с которыми вы имели возможность сотрудничать, хорошо подготовленными, компетентными, профессиональными и мотивированными?
- Побуждают ли вас куратор и работающие на дому специалисты наблюдать за сессиями терапии с вашим ребенком и включаться в них? Объясняют ли они, что они делают?
- Консультируется ли куратор, когда это необходимо, с профессионалами в других областях (таких, как эрготерапия, специальная педагогика, логопедия, педиатрия)?
- Предусматривает ли программа вмешательства опору на письменный план обучения и обозначенные в нем конкретные цели, над достижением которых работает ваш ребенок?
- Собирают ли работающие на дому специалисты информацию о прогрессе вашего ребенка ежедневно? Анализируют ли они эту информацию регулярно вместе с куратором?
- Встречается ли куратор периодически с вами и другими профессионалами, которые являются участниками программы вмешательства?
- Чувствуете ли вы себя заслуживающим уважения участником программы вмешательства? Прислушивается ли к вам куратор?
- Помогает ли вам куратор расставить приоритеты относительно того, на чем сосредотачиваться в работе с вашим ребенком? Объясняет ли он, как помогать вашему ребенку добиваться прогресса в достижении его целей, когда вы общаетесь с ним дома?

Если у вашего ребенка есть проблемы со сном, он не сможет в полном объеме получать пользу от программы раннего вмешательства. Исследования показали, что у детей, в том числе детей с РАС, с нарушением сна связаны недостаточное внимание, сложности с запоминанием, агрессия, истерики и др. Наиболее распространенная проблема — бессонница; устранить эту проблему можно благодаря более строгому режиму отхода ко сну, или гигиене сна.

В опубликованной Американской академией педиатрии статье, посвященной гигиене сна у детей с отклонениями в развитии, были предложены следующие рекомендации¹, которые могут помочь детям с отклонениями в развитии спать лучше:

1. Создайте в комнате ребенка обстановку, которая будет комфортной для сна: температура, освещение, жесткость матраса, фактура постельного белья и т. д. — ничто не должно вызывать неприятных ощущений.
2. Помещение для сна должно быть относительно темным, потому что даже невысокий уровень освещенности препятствует выработке мелатонина (свет ночника можно оставить).
3. Установите регулярное расписание сна и бодрствования, в том числе время дневного сна, отхода ко сну вечером и утреннего пробуждения. В общем и целом отклонение от режима сна и пробуждения не должно превышать одного часа в течение недели и в выходные дни.
4. Осторожно планируйте занятия перед сном — они должны быть спокойными, потому что дети с РАС подвержены перевозбуждению. Избегайте новых и неожиданных занятий, громких звуков, активной игры и плотных ужинов незадолго до отхода ко сну. Ванна, колыбельная, наличие знакомой игрушки или привычного одеяла, совместный просмотр книг — все это считается успокаивающим. Другие успокаивающие занятия включают в себя легкий массаж, расчесывание волос и тихую музыку.
5. Не нужно устанавливать телевизор в комнате ребенка. Не включайте ребенку фильмы или телепередачи в качестве средства для засыпания.

Если у вашего ребенка есть проблемы со сном, первый человек, с которым следует посоветоваться, — это психолог, участник команды раннего вмешательства, работающей с вашим ребенком. Есть отличные

¹ *James, E. J., et al. Sleep hygiene for children with neurodevelopmental disabilities // Pediatrics. — 2008. — № 122. — P. 1343–1350.*