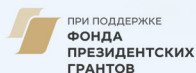


Руководство для родителей

100-дневный комплекс для малышей



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ



Металлоинвест



Набор инструментов для помощи семьям маленьких детей в получении важной информации в первые 100 дней после постановки диагноза «аутизм».

Autism Speaks не предоставляет медицинские или юридические консультации или услуги. Скорее Autism Speaks предоставляет общую информацию об аутизме в качестве услуги для общества. Информация, предоставляемая в этом комплексе не является рекомендацией, направлением или одобрением какого-либо ресурса, терапевтического метода или поставщика услуг, и не заменит совета специалистов медицины, юриспруденции или образования. Autism Speaks не проводил проверку и не несет ответственности за любую информацию или услуги, предоставляемые третьими сторонами. Мы настоятельно рекомендуем вам пользоваться критическим мышлением и проверять ссылки при рассмотрении любых ресурсов, связанных с предоставлением услуг, связанных с аутизмом.

Об этом комплекте

100-дневный комплекс от Autism Speaks это инструмент, разработанный для семей, в которых детям был недавно поставлен диагноз аутизм, чтобы помочь в решении насущных вопросов в постдиагностический период. В комплект входит основная информация об аутизме и его симптомах, советы по лечению диагноза ребенка, информация о методах лечения и лечении, формы, которые помогут родителям организоваться, исчерпывающий список ресурсов и многое другое.

100 Day Kit был выпущен в 2008 году, а вторая версия — в 2011 году. Комплекс был создан сотрудниками **Autism Speaks Family Services** совместно с консультативным комитетом и комитетом Family Services.

Благодарности

Autism Speaks хотел бы выразить особую благодарность консультативному комитету за время и вклад, который он внес в рассмотрение этого комплекса.

Профессиональный консультативный комитет 100 Day Kit

Стейси Кроу, Джилл ДиДжорджио, Родни Гудман Бет Хоуз, Дебора Хилибранд, Дон Ицковиц, Лэнс Джеффрис, Стейси Каргер, Марджори Мэдфис, Донна Росс-Джонс, Бетси Спалла, Джудит Урситти, Мередит Вайс, Марси Веннинг

Мы с благодарим Профессиональный Консультативный комитет 100 Day Kit за щедрое пожертвование своего времени и опыта для этого проекта.

Профессиональный консультативный комитет 100 Day Kit

Джеральдин Доусон, доктор философии
Профессор, Департамент Психиатрии и Поведенческих Наук, Медицинский Центр Университета Дьюка

Робин Л. Хансен, доктор медицины
Директор Университетского центра передового опыта в области нарушений развития
Директор клинических программ
M.I.N.D. Институт / U.C.Davis

Сьюзан Хайман, доктор медицины
Школа медицины и стоматологии Рочестерского университета. Центр нарушений развития
Strong

Конни Касари, доктор философии
Профессор психологических исследований в образовании UCLA

Ами Клин, доктор философии
Йельский университет, медицинский факультет
Детский учебный центр

Линн Керн Кегель, доктор философии
Клинический директор, Центр аутизма Кегеля
Калифорнийский университет в Санта-Барбаре

Роберт Л. Кегель, доктор философии.
Профессор клинической психологии и специального образования
Директор, Центр аутизма Кегеля
Калифорнийский университет в Санта-Барбаре

Раун Мелмед, доктор медицины
Директор, Мелмед Центр
Медицинский директор, SARRC

Рики Робинсон, доктор
медицины, магистр здравоохранения
Медицинская школа USC Keck

Сара Дж. Спенс, доктор медицины,
доктор философии
Штатный врач
Отделение педиатрии и психоневрологической психиатрии
Национальный институт психического здоровья

Autism Speaks хотел бы выразить особую благодарность консультативному комитету за время и вклад, который он внес в рассмотрение этого комплекса:

100-дневный комплекс для детей школьного возраста Консультативный комитет

Энн Брендел

Геральдин Доусон, Ph.D.
Профессор, Департамент Психиатрии и Поведенческих Наук
Медицинский Центр Университета Дьюка

Лорен Элдер, Ph.D.
Директор, Ascent Psychological Services

Петер Ф. Герхардт, Ed.D.
Бывший президент, Organization for Autism Research (OAR)

Керри Марго, M.A.
Координатор Autism Speaks Social Media,
Самоадвокат

Валери Парадиз, Ph.D.
Директор, Валери Парадиз, LLC
Директор, Autistic Global Initiative
Родитель и самоадвокат

Патриша Р. Шиссел, L.M.S.W.
Исполнительный директор, Президент
Совета, Asperger Syndrome and High
Functioning Autism Association (AHA), Inc.

Стивен Шор, Ed.D.
Доцент, Специальное образование, Adelphi
University
Самоадвокат

Autism Speaks Family Services Комитет

Лиз Белл
Родитель

Салли Бернارد*
Бывший президент, Organization for Autism
Research (OAR)

Петер Ф. Герхардт, Ed.D.
Former President, Organization for Autism

Мэл Кармазин*
Дедушка

Брайн Келли * **
Родитель

Арти Кемпнер*
Родитель

Гэри С. Майерсон*
Учредительный поверенный, Mayerson &
Associates

Кевин Мюррей*
Родитель

Линда Мейер, Ed.D.
Исполнительный директор, Autism New Jersey

Дэнни Опенден, Ph.D., B.C.B.A.-D.
Президент и исполнительный директор, Southwest
Autism Research и Resource Center (SARRC)

Валери Парадиз, Ph.D.
Директор, Валери Парадиз, LLC
Директор, Autistic Global Initiative и Родитель и само-
адвокат

Стюарт Савиц*
Родитель

Пол Шаттук, Ph.D.
Лидер, исследовательская программа AJ Drexel
Autism Institute
Area on Life Course Outcomes

Стивен Шор, Ed.D.
Доцент, Специальное образование, Adelphi University

Мишель Смигел
Родитель

*Член правления Autism Speaks

**Председатель - комитет Family Services Родитель - обозначает родителя ребенка с аутизмом

Autism Speaks благодарит следующих сторонников, чьи щедрые пожертвования помогли профинансировать этот 100-дневный комплект для семей с недавно диагностированными детьми



Оглавление

Об аутизме

| | |
|--|----|
| Почему моему ребёнку поставили | 8 |
| диагноз «аутизм» и что это означает? | 8 |
| Почему моему ребёнку нужен диагноз «аутизм»? | 9 |
| Как диагностируется аутизм? | 10 |
| Что такое аутизм? | 10 |
| Насколько распространён аутизм? | 12 |
| Больше информации о симптомах аутизма | 13 |
| Уникальные способ- ности, которые могут сопровождать аутизм | 16 |
| Физические и медицинские проблемы, которые могут сопровождать аутизм | 19 |

Вы, ваша семья и аутизм

| | |
|---|----|
| Как мне справиться с этим диагнозом? | 22 |
| Забота об опекуне | 24 |
| Что мы должны знать о наших младших или будущих детях? | 29 |
| Как это повлияет на нашу семью? | 30 |
| Поделитесь своим путешествием | 31 |
| с семьей и друзьями | 31 |
| 15 советов для вашей семьи | 31 |
| Основные этапы развития: Понимание поведения вашего ребенка | 35 |

Получение услуг для вашего ребенка

| | |
|---|----|
| Как мне получить помощь, в которой нуждается мой ребенок? | 37 |
| Доступ к услугам: права вашего ребенка на государственное образование | 38 |
| Услуги раннего вмешательства (EI) для детей до трех лет | 40 |
| Услуги специального образования для детей от 3 до 22 лет | 40 |
| Как я могу запустить предоставление услуг для моего ребенка? | 41 |
| Аутизм и страхование | 42 |

Как лечится аутизм?

| | |
|---|----|
| Лечение основных симптомов аутизма | 45 |
| Прикладной поведенческий анализ | 45 |
| Обучение опорным навыкам | 49 |
| Денверская модель раннего вмешательства (ESDM) | 49 |
| Что такое Floortime (DIR)? | 51 |
| Развитие отношений Вмешательство (RDI) | 51 |
| TEACCH (ОБУЧЕНИЕ) | 52 |
| Социальная коммуникация/ Эмоциональное регулирование/ Транзакционная поддержка (SCERTS) | 53 |
| Лечение биологических и медицинских состояний при аутизме | 54 |
| Есть лекарство? | 58 |

Как сделать это

| | |
|---------------------------------------|----|
| Как выбрать подходящее вмешательство? | 59 |
| Собираем вашу команду | 61 |
| Технологии и аутизм | 64 |
| Аутизм и удержание | 64 |

Заключение

| | |
|--------------------------------------|----|
| Недельный план на следующие 100 дней | 67 |
|--------------------------------------|----|

Идеи для целенаправленной игры

| | |
|----------------|----|
| Полезные формы | 76 |
|----------------|----|

Глоссарий

Ресурсы

| | |
|-------|-----|
| Книги | 102 |
| Сайты | 104 |

Об аутизме

Почему моему ребёнку поставили диагноз «аутизм» и что это означает?

Вашему ребёнку поставили диагноз «расстройство аутистического спектра», и вы обратились за помощью. Это важный поворотный этап в вашем долгом путешествии. Для некоторых семей это может быть момент, когда после долгого поиска ответов, у вас теперь есть название для чего-то, что вы не знали как назвать, но знали, что оно существует. Возможно, вы подозревали аутизм, но питали надежду, что оценка докажет его отсутствие. Многие семьи отмечают смешанные чувства грусти и облегчения, когда их ребёнок получает диагноз. Вы можете почувствовать себя полностью подавленными. Вы также можете почувствовать облегчение, узнав, что опасения, которые вы имели насчет своего

ребёнка, обоснованы. Что бы вы ни чувствовали, знайте, что тысячи родителей проходят этот путь. Вы не одиноки. Есть повод надеяться. Есть помощь. Теперь, когда у вас есть диагноз, вопрос в том, по какому пути вы пойдёте? 100-дневный комплекс от Autism Speaks был создан, чтобы помочь вам наилучшим образом использовать последующие 100 дней жизни вашего ребёнка. Он содержит информацию и советы, собранные от уважаемых экспертов по аутизму, которым доверяют, а также родителей вроде вас.

Почему моему ребёнку нужен диагноз «аутизм»?

Родители обычно первыми замечают ранние признаки аутизма. Вы, вероятно, заметили, что ваш ребёнок в какой-то области развития ребёнка отличается от своих сверстников. Различия могли существовать с рождения или могли стать более заметными позже. Иногда, различия очень серьёзны и очевидны всем вокруг. В других случаях они менее заметны и в первую очередь распознаются воспитателем детского сада или дошкольным воспитателем. Эти различия, симптомы аутизма заставляли тысячи родителей вроде вас искать ответы, которые привели к диагнозу «аутизм». Вы можете задаваться вопросом: Почему моему ребёнку нужен диагноз «аутизм»? Это справедливый вопрос. Великие усилия были приложены, чтобы нынешнее положение дел очень сильно изменилось с того времени, когда у родителей не было никакой надежды для своих детей. Некоторые из наиболее светлых умов нашего времени обратили своё внимание на данное расстройство.

Однако есть несколько причин, по которым диагноз важен для вашего ребенка. Тщательный и детальный диагноз дает важную информацию о поведении и развитии вашего ребенка. Он может помочь составить план лечения, определяя конкретные сильные стороны и проблемы вашего ребенка, а также предоставляя полезную информацию о том, какие потребности и навыки следует учитывать для эффективного вмешательства. Постановка диагноза часто может быть необходима, чтобы получить доступ к специальным услугам для людей с аутизмом в вашем регионе.

Важно помнить, что ваш ребенок остается таким же уникальным, милым, замечательным человеком, каким был до постановки диагноза.



Как диагностируется аутизм?

В настоящее время у нас нет медицинского теста, который диагностирует аутизм. Насколько сильно различаются симптомы аутизма, настолько же различаются пути получения диагноза. Возможно, вы задавали вопросы своему педиатру. Некоторые дети имеют задержки развития до момента постановки диагноза «аутизм» и даже могут получать некоторые виды раннего вмешательства или специального образования. К сожалению, опасения «родителей» иногда не принимаются всерьез их врачами, и в результате постановка диагноза задерживается. Autism Speaks и другие организации, связанные с аутизмом, усердно работают над обучением родителей и врачей, чтобы дети с аутизмом выявлялись как можно раньше.

Ваш ребёнок может быть продиагностирован педиатром, неврологом, психиатром либо психологом. В некоторых случаях группа специалистов может осмотреть вашего ребенка и дать рекомендации по лечению. В команду могут входить сурдолог, чтобы исключить потерю слуха, терапевт по речи и языку (логопед-дефектолог), который определяет языковые навыки и потребности, а также эрготерапевт (сенсорно-интегративный терапевт), который оценивает физическое и психическое здоровье. моторные навыки. Междисциплинарная оценка важна для диагностики аутизма и других проблем, которые часто сопровождают аутизм, например, задержки в развитии двигательных навыков. Если ваш ребенок не был оценен междисциплинарной командой, вы должны убедиться, что будет - проводиться дополнительная оценка, чтобы вы могли узнать как можно больше об индивидуальных сильных сторонах и потребностях вашего ребенка.

Для получения дополнительной информации посетите веб-сайт Autism Speaks Autism Treatment Network по адресу autismspeaks.org.

org / atn.

После того, как вы получили официальный диагноз, важно убедиться, что вы получите исчерпывающий отчет, включающий диагноз в письменной форме, а также рекомендации по лечению. Врач может быть не в состоянии предоставить вам его сразу после приёма, так как это может занять некоторое время, но обязательно проследите и получите этот важнейший документ, как только он появится.

Что такое аутизм?

«Расстройство аутистического спектра» (РАС) и «аутизм» — это общие термины для группы сложных расстройств развития мозга. Эти расстройства в той или иной степени характеризуются трудностями в социальном взаимодействии, вербальном и невербальном общении и повторяющемся поведении. С «публикацией» в мае 2013 года пятого издания «Руководства по диагностике и статистике психических расстройств» Американской психиатрической ассоциации (обычно именуемого - DSM-5), все аутистические расстройства были объединены в один общий диагноз РАС. Раньше они распознавались как отдельные подтипы, включая аутистическое расстройство, детское дезинтегративное расстройство, повсеместное расстройство развития неуточнённое (PDD-NOS) и Синдром Аспергера. DSM - это основной диагностический справочник, используемый специалистами в области психического здоровья и страховщиками в Соединенных Штатах. Вы также можете услышать термины «классический аутизм» или «аутизм Каннера» (названные в честь первого психиатра, описавшего аутизм), используемые для описания наиболее тяжелой формы расстройства. В соответствии с DSM-5 диагноз «аутизм» требует, чтобы наблюдались по крайней мере шесть характеристик развития и поведения, чтобы эти проблемы присутствовали в возрасте до трех лет и чтобы не было доказательств наличия некоторых других похожих состояний.

Есть две области, где люди с РАС должны демонстрировать наличие дефицитов:

проблемы с социальным общением и социальным взаимодействием
ограниченные и повторяющиеся модели поведения

Точнее говоря, люди с РАС должны демонстрировать (в прошлом или в настоящем) дефициты в социально-эмоциональной реципрокности, в невербальном коммуникативном поведении, используемом для социального взаимодействия и в развитии, поддержании и понимании отношений. Кроме того, они должны демонстрировать как минимум два типа повторяющихся моделей поведения, включая стереотипные или повторяющиеся движения, настаивание на сходстве или неуклонном соблюдении правил, сильно ограниченных, фиксированных интересов, гипер- или гипореактивности по отношению к ощущениям или необычный интерес к сенсорным аспектам окружающей среды. Симптомы могут присутствовать в настоящее время или сообщаться в анамнезе. В дополнение к диагнозу, каждый оцениваемый человек также будет рассмотрен на предмет наличия любой генетической причины (например, синдром

ломкой X-хромосомы, синдром Ретта), уровня языковой и умственной отсталости и наличия медицинских состояний, таких как судороги, беспокойство, депрессия и / или желудочно-кишечные (ЖКТ) проблемы.

DSM-5 имеет дополнительную категорию, которая называется «Расстройство социального общения» (SCD). Она позволяет диагностировать нарушения в социальном общении, без наличия повторяющегося поведения. PCO - это новый диагноз, требующий гораздо больше исследований и данных. В настоящее время существует несколько рекомендаций по лечению PCO. До тех пор, пока такие рекомендации не станут доступными, людям с PCO следует предоставлять лечение, нацеленное на общение в обществе, включая многие специфические для аутизма виды вмешательства.

Насколько распространён аутизм?

аутизма статистические данные центра США по контролю и профилактике заболеваний (CDC), опубликованные в марте 2014 г., определяют, что примерно 1 из 68 американских детей находится в спектре аутизма - за 40 лет заболеваемость выросла в десять раз. Тщательные исследования показывают, что это увеличение лишь частично объясняется улучшением диагностики и осведомленности. Исследования также показывают, что аутизм в четыре-пять раз чаще встречается среди мальчиков, чем среди девочек. По оценкам, в Соединенных Штатах у 1 из 42 мальчиков и 1 из 189 девочек диагностирован аутизм.

РАС поражает более 2 миллионов человек в США и десятки миллионов людей по всему миру. Более того, статистика правительства по аутизму показывает, что показатели распространенности в последние годы ежегодно увеличивались на 10–17%. Нет установленного объяснения этому продолжающемуся увеличению, хотя улучшенная диагностика и влияние

окружающей среды являются двумя причинами, которые часто берутся во внимание.

Чтобы полностью ознакомиться с критериями DSM-5, посетите сайт autismspeaks.org/dsm-5.

Что вызывает аутизм?

Не так давно ответом на этот вопрос было бы: «мы понятия не имеем». Сейчас исследования ают ответы. Прежде всего, теперь мы знаем, что нет одной конкретной причины аутизма, так же как нет одного конкретного типа аутизма. За последние пять лет ученые-исследователи определили ряд редких генных изменений или утаций, связанных с аутизмом. Исследования выявили более 100 генов, связанных с риском аутизма. Примерно в 15% случаев конкретная генетическая причина аутизма может быть установлена. Однако в большинстве случаев речь идет о сложной и вариабельной комбинации генетических причин и факторов окружающей среды, которые влияют на раннее развитие мозга.

Другими словами, при наличии генетической

предрасположенности к аутизму, ряда негенетических факторов или Влияние окружающей среды еще больше увеличивает риск для ребенка. Наиболее ярким свидетельством влияния этих факторов риска окружающей среды являются события до и во время родов. К ним относятся пожилой возраст родителей на момент зачатия (как у мамы, так и у папы), материнские заболевания во время беременности, недоношенность, очень низкий вес при рождении и некоторые трудности во время родов, особенно те, которые связаны с периодами кислородной недостаточности в мозге ребёнка. Матери, подвергшиеся воздействию высоких уровней пестицидов и загрязнения воздуха, также могут подвергаться более высокому риску рождения ребенка с РАС. Важно помнить, что эти факторы сами по себе не вызывают аутизм. Скорее, в сочетании с генетическими факторами риска они, по-видимому, незначительно увеличивают риск. Небольшое, но растущее количество исследований показывает, что риск аутизма ниже среди детей, матери которых принимали пренатальные витамины (содержащие фолиевую кислоту) в месяцы до и после зачатия.

Исследователи все чаще обращают внимание на роль иммунной системы при аутизме. Autism Speaks работает над повышением осведомленности и разработкой этих и других вопросов, дальнейшие исследования которых могут повысить качество жизни людей с аутизмом. Хотя причины аутизма сложны, совершенно очевидно, что он не вызван плохим воспитанием. Доктор Лео Каннер, психиатр, впервые описавший аутизм как уникальное заболевание в 1943 году, полагал, что он вызывался холодными, нелюбящими матерями. Бруно Беттельхейм, известный профессор детского развития, увековечил это неверное понимание аутизма. Их продвижение идеи о том, что нелюбящие матери вызывают аутизм у их детей, привело к появлению поколения родителей, которые несут на себе огромное бремя вины за инвалидность своего ребенка. В 1960-х и 1970-х годах доктор Бернанд Римланд, отец сына с аутизмом, который позже основал Американское общество аутизма и Институт исследований аутизма, помог медицинскому

сообществу понять, что аутизм - это биологическое расстройство и не вызвано холодными родителями.

Больше информации о симптомах аутизма

Аутизм влияет на то, как человек воспринимает мир, и затрудняет общение и социальное взаимодействие. Расстройство аутистического спектра (РАС) характеризуется трудностями социального взаимодействия, проблемами общения и склонностью к повторяющемуся поведению. Однако симптомы и их тяжесть сильно различаются в этих трех основных областях. При наличии всех симптомов, они могут создать относительно легкие проблемы для кого-то из менее затронутого конца спектра аутизма. Для других симптомы могут быть более серьезными, например, когда повторяющееся поведение и недостаток разговорной речи мешают повседневной жизни.

Иногда говорят, что если вы знаете кого-то с аутизмом, вы знаете только одного человека с аутизмом.

Хотя аутизм обычно сопровождает человека всю жизнь, мы знаем, что в любом возрасте могут случиться существенные изменения благодаря вмешательству. Хотя лучше начать вмешательство как можно скорее, польза от терапии может сохраняться на протяжении всей жизни. Долгосрочные эффекты вмешательства сильно варьируется. Небольшой процент детей со временем избавляется от диагноза, в то время как другие остаются под его значительным влиянием. Многие имеют нормальные когнитивные навыки, несмотря на дефициты в социальных и языковых способностях. Многие люди с аутизмом развивают речь и учатся общаться с другими. То, как ваш ребенок функ-



ционирует сейчас, может сильно отличаться от того, как он или она будут функционировать в дальнейшей жизни

Следующая информация о социальных симптомах, коммуникативных расстройствах и повторяющемся поведении, связанном с аутизмом, частично взята с веб-сайта Национального института психического здоровья (NIMH).

Социальные симптомы

Обычно развивающиеся младенцы социальны по своей природе. Они смотрят на лица, поворачиваются на звук голоса, хватаются за пальцы и даже улыбаются в возрасте 2–3 месяцев. В то же время, большинство детей, у которых развивается аутизм, испытывают трудности в принятии взаимных уступок в повседневном межличностном взаимодействии. К 8–10 месяцам многие младенцы, у которых развивается аутизм, проявляются некоторые симптомы, такие как неспособность реагировать на свои имена, снижение интереса к людям и запоздалый лепет. В раннем детстве многие дети с аутизмом испытывают трудности с социальными играми, не имитируют действия других и предпочитают играть в одиночку. Они могут не искать утешения или не реагировать на проявления гнева или привязанности у родителей типичными способами

Исследования показывают, что дети с аутизмом привязаны к своим родителям. Однако то, как они выражают эту привязанность, может быть необычным. Родителям может показаться, что их ребенок закрыт. И дети, и взрослые, страдающие аутизмом, также, как правило, с трудом интерпретируют то, что думают и чувствуют другие. Скрытые социальные сигналы, такие как улыбка, махание руками или гримаса, могут не иметь большого значения. Для человека, который пропускает.

Эти социальные сигналы, такие как «Иди сюда!», они могут означать одно и то же, независимо от того что делает говорящий - улыбается и протягивает руки для объятия или хмурится

и упирается кулаками в бедра. Без умения интерпретировать жесты и выражения лица, социальный мир может казаться непонятным. Многие люди с аутизмом испытывают трудности с восприятием вещей с точки зрения других людей. Большинство пятилетних детей понимают, что у других людей другие мысли, чувства и цели, отличные от их. Человеку с аутизмом может не хватать такогопонимания. Это, в свою очередь, может помешать способности прогнозировать или понимать действия другого человека. Людям с аутизмом свойственно - но не повсеместно - иметь трудности с регуляцией эмоций. Это может принимать форму, казалось бы, «незрелого» поведения, такого как плач или вспышки гнева в неподходящих ситуациях. Это также может привести к деструктивному и физически агрессивному поведению. Склонность «терять контроль» может быть особенно ярко выражена в незнакомых, ошеломляющих или разочаровывающих ситуациях. Разочарование также может привести к самоповреждению, например, к ударам головой, выдергиванию волос или укусам самого себя.

К счастью, детей с аутизмом можно научить социально взаимодействовать, использовать жесты и распознавать выражения лица. Кроме того, существует множество стратегий, которые можно использовать, чтобы помочь ребенку с аутизмом справиться с разочарованием, чтобы ему или ей не приходилось прибегать к вызывающему поведению. Мы обсудим это позже.

Коммуникационные трудности

Маленькие дети с аутизмом, как правило, отстают в лепете, разговоре и обучении жестам. Некоторые дети, у которых позже развивается аутизм, ворчат и лепечут в течение первых нескольких месяцев жизни, прежде чем утратить коммуникативное поведение. Другие испытывают значительную задержку языкового барьера и не начинают говорить гораздо дольше. Однако с помощью терапии большинство людей с аутизмом учатся говорить, и все-таки могут научиться общаться.

Когда язык начинает развиваться, люди с

аутизмом могут использовать речь необычным образом. У некоторых есть трудности с объединением слов в осмысленные предложения. Они могут произносить только отдельные слова или повторять одну и ту же фразу снова и снова. Некоторые проходят стадию, когда они дословно повторяют то, что они слышат (эхолалия).

Многие родители считают, что затрудненное выражение языка означает, что их ребенок не понимает речь других, но это не всегда так. Важно различать экспрессивную и рецептивную речь. Дети с трудностями в экспрессивной речи часто не могут выразить то, что они думают, с помощью языка, тогда как дети с трудностями в рецептивной речи часто не могут понять, что говорят другие. Следовательно, тот факт, что ваш ребенок может казаться неспособным выразить себя с помощью языка, не обязательно означает, что он или она неспособны понимать язык других. Обязательно поговорите со своим врачом или поищите признаки того, что ваш ребенок может интерпретировать

Важно понимать важность прагматических навыков, если вы хотите улучшить и расширить коммуникативные навыки вашего ребенка. Прагматика - это «социальные» правила использования языка в значимом контексте или в разговоре. Хотя важно, чтобы ваш ребенок научился общаться словами или предложениями, важно также понимать, когда и где следует передать конкретное сообщение. Проблемы с прагматикой - общая черта проблем разговорной речи у детей с аутизмом. Эти проблемы мо-

гут стать более очевидными, когда ваш ребенок станет старше.

У некоторых детей с легким течением заболевания наблюдается лишь небольшая задержка в речи или даже у них рано развивается язык и необычно большой словарный запас, но при этом им трудно поддерживать разговор. Некоторые дети и взрослые с аутизмом склонны продолжать монологи на любимую тему, не давая другим возможности прокомментировать. Другими словами, обычное реципрокное общение сопровождается трудностями. Некоторые дети с РАС, обладающие превосходными языковыми навыками, склонны говорить как маленькие профессора, не сумев уловить «детский язык», который является обычным для их сверстников.

Еще одна распространенная проблема - это неспособность понимать язык тела, тон голоса и выражения, которые не следует понимать буквально. Например, даже взрослый с аутизмом может интерпретировать саркастичную конструкцию «О, это просто здорово!» в смысле, что это действительно здорово.

Кроме этого, люди, страдающие аутизмом, могут не демонстрировать типичный язык тела. Выражения лица, движения и жесты могут не соответствовать тому, что они говорят. Их тон голоса может не отражать их чувства. Некоторые используют пение на высоких тонах или напевный голос робота. Это может затруднить понимание для других, чего они хотят и в чем нуждаются. Это неудачное общение, в



свою очередь, может привести к фрустрации и неподобающему поведению (например, крику или хватанию) со стороны человека с аутизмом. К счастью, существуют проверенные методы, помогающие детям и взрослым с аутизмом научиться лучше выражать свои потребности. По мере того как человек с аутизмом учится сообщать то, что он или она хочет, его вызывающее поведение часто утихает.

Повторяющееся поведение

Необычное повторяющееся поведение и/или склонность заниматься ограниченным кругом действий являются другим основным симптомом аутизма. Обычные повторяющиеся поведения включают в себя махи руками, тряску, прыжки и вращение, расстановку и перестановку объектов, а также повторение звуков, слов или фраз. Иногда повторяющееся поведение является самостимулирующим, например, шевеление пальцами перед глазами.

Тенденцию к ограниченному кругу действий может быть видно по тому, как многие дети с аутизмом играют с игрушками. Некоторые тратят часы на то, чтобы выстраивать игрушки определенным образом, вместо того, чтобы использовать их для ролевой игры. Точно так же некоторые взрослые озабочены тем, чтобы иметь домашние или другие предметы в фиксированном порядке или месте. Это может сильно расстроить, если кто-то или что-то нарушает порядок. Таким образом, многие дети и взрослые с аутизмом нуждаются и требуют чрезвычайной целостности в своей окружающей среде и повседневной жизни. Незначительные изменения могут быть чрезвычайно стрессовыми и привести к вспышкам болезни.

Повторяющееся поведение может принимать форму сильной озабоченности или навязчивых идей. Эти экстремальные интересы могут оказаться еще более необычными из-за их содержания (например, вентиляторы, пылесосы или туалеты) или глубины знаний (например,

знание и повторение удивительно подробной информации о самолетах или астрономии). У детей старшего возраста и взрослых с аутизмом может развиваться огромный интерес к числам, символам, датам или научным темам.

Многие дети с аутизмом нуждаются в абсолютном постоянстве в своем окружении

Уникальные способности, которые могут сопровождать аутизм

Вы, возможно, заметили, что помимо проблем, связанных с аутизмом, ваш ребенок также проявляет свои сильные стороны. Хотя не все дети обладают особыми талантами, люди с аутизмом нередко обладают исключительными навыками в математике, музыке, искусстве и чтении, среди прочего. Эти области знаний могут принести большое удовлетворение и гордость за ребенка с аутизмом. Если возможно, включите области, в которых проявляются сильные стороны вашего ребенка, в его или его повседневную деятельность и используйте их, когда это возможно, как способ для него или нее учиться и преуспевать

Нижеследующее адаптировано из «Руководства для родителей по синдрому Аспергера и высокофункционального аутизма» Салли Озонофф, Джеральдин Доусон и Джеймса Макпартленда.

Так же, как у людей с аутизмом есть множество недостатков, у них есть и некоторые отличительные особенности. Некоторые из сильных сторон, которыми обладают люди с аутизмом, могут включать:

- Способность понимать конкретные концепции, правила и последовательности
- Сильные навыки долговременной памяти
- Математические навыки
- Навыки работы с компьютером
- Музыкальные способности
- Художественные способности
- Способность мыслить визуально
- Способность расшифровывать письменную речь в раннем возрасте (эта способность называется гиперлексией — некоторые дети с аутизмом могут расшифровывать письменный язык раньше, чем понимать письменный язык).
- Честность — иногда во вред себе
- Способность быть чрезвычайно сосредоточенным — если они работают над предпочтительным видом деятельности
- Отличное чувство направления



«Как у моего ребенка может быть аутизм. Когда он кажется таким умным?»

Из «У моего ребенка аутизм?» От Венди Стоун

Прямо сейчас вы, возможно, думаете обо всех вещах, которые ваш ребенок с аутизмом узнал в гораздо более раннем возрасте, чем другие дети, которых вы знаете. И да, вы правы: есть вещи, которым дети с аутизмом учатся самостоятельно, намного быстрее, чем их обычно развивающиеся сверстники или братья и сестры. Например, они могут очень легко научиться выбирать свой любимый DVD из стопки, даже если он не лежит в футляре. Они могут в очень молодом возрасте научиться управлять дистанционным управлением телевизора и DVD-плеера, чтобы можно было перематывать свои видео на свои любимые части (или перематывать моменты, которые им не нравятся). Они могут быть очень изобретательными в придумывании способов залезть на комод, чтобы добраться до шкафа, в котором есть их любимые хлопья или даже как использовать ключ, чтобы отпереть мертвый замок на задней двери, чтобы они могли выйти наружу и покачаться на качелях. Ясно, что это не те виды поведения, о которых вы могли бы подумать, пытаясь научить чему-нибудь двухлетнего ребенка. И все же некоторым детям с аутизмом каким-то образом удается приобрести эти навыки самостоятельно. Как мы можем понять это несоответствие между вещами, которые дети с аутизмом умеют без предварительного обучения? Как может ребенок, который не может складывать предметы разных форм в сортер, научиться включать телевизор и DVD-плеер, вставлять DVD-диск и нажимать кнопку воспроизведения? Как может ребенок, который не может понять такую простую команду, как «достань свое пальто», понять как открыть дверь, чтобы выйти на улицу?

Чем объясняется этот уникальный стиль обучения? Одно слово: мотивация. Мы все больше обращаем внимание на вещи, которые нас интересуют, поэтому мы становимся более эффективными при их изучении. Понимание того, что мотивирует вашего ребенка (все дети разные), будет одним из ключей к увеличению их знаний и навыков. Особые таланты вашего ребенка могут быть частью его уникального и неотъемлемого стиля обучения и характера.



Физические и медицинские проблемы, которые могут сопровождать аутизм

Судорожные расстройства

Судорожное расстройство, также называемое эпилепсией, встречается примерно у одной трети людей с расстройством аутистического спектра. Эпилепсия - это заболевание головного мозга, характеризующееся повторяющимися припадками или судорогами. Эксперты предполагают, что некоторые аномалии мозга, связанные с аутизмом, могут способствовать возникновению судорог. Эти аномалии могут вызывать изменения в мозговой деятельности, нарушая работу нейронов мозга. Нейроны - это клетки мозга, которые обрабатывают и передают информацию и посылают сигналы остальному телу. Перегрузка или нарушение активности этих нейронов может привести к дисбалансу, вызывающему судороги.

Эпилепсия чаще встречается у детей с когнитивными нарушениями. Некоторые исследователи предположили, что судорожное расстройство чаще встречается, когда у ребенка наблюдается регресс или потеря навыков. Существуют разные типы и подтипы припадков, и ребенок с аутизмом может испытывать более одного типа. Легче всего распознать большие приступы «grand mal» (или «тонико-клонические»). К другим относятся приступы «petit mal» (или «абсансы») и «субклинические припадки», что может быть заметно только на ЭЭГ (электроэнцефалограмме). Неясно, влияют ли субклинические приступы на язык, познание и поведение. Приступы, связанные с аутизмом, обычно начинаются либо в раннем детстве, либо в подростковом возрасте, но могут возникнуть в любое время. Если вы обеспокоены тем, что у вашего ребенка могут быть судороги, вам следует обратиться к неврологу. Невролог может назначить тесты, которые могут включать «ЭЭГ»,

«МРТ» (магнитно-резонансную томографию), «КТ» (компьютерную аксиальную томографию) и «общий анализ крови». (Полный анализ крови). Детей и взрослых, страдающих эпилепсией, обычно лечат антиконвульсантами или противосудорожными препаратами, чтобы уменьшить или устранить случаи возникновения эпилепсии. Если у вашего ребенка эпилепсия, вы будете тесно сотрудничать с неврологом, чтобы найти лекарство (или комбинацию лекарств), которое лучше всего работает с наименьшим количеством побочных эффектов, и узнать, как лучше всего обеспечить безопасность вашего ребенка во время припадка.

Вы можете найти дополнительную информацию об аутизме и эпилепсии на сайте autismspeaks.org/family-services/epilepsy.

Генетические нарушения

У некоторых детей с аутизмом имеется выявленное генетическое состояние, которое влияет на развитие мозга. Эти генетические нарушения включают синдром ломкой X-хромосомы, синдром Ангельмана, туберозный склероз, синдром дупликации 15 хромосомы и другие моногенные и хромосомные нарушения. Хотя необходимы дальнейшие исследования, нарушения единичного гена поражают от 15 до 20% людей с РАС. Некоторые из этих синдромов имеют характерные особенности или семейный анамнез, наличие которых может побудить вашего врача направить вашего ребенка к генетику или неврологу для дальнейшего обследования. Результаты могут помочь повысить осведомленность о сопутствующих медицинских проблемах и облегчить организацию лечения и планирования жизни.

Желудочно-кишечные (ЖКТ) расстройства

Многие родители сообщают о желудочно-кишечных (ЖКТ) проблемах у своих детей с аутизмом. Точная распространенность желудочно-кишечных заболеваний, таких как гастрит, хронический запор, колит и эзофагит, у людей с аутизмом неизвестна. Опросы показали, что от 46 до 85% детей с аутизмом имеют такие проблемы, как хронический запор или диарея. Одно исследование выявило в анамнезе желудочно-кишечные симптомы (такие как патологические движения кишечника, частые запоры, частая рвота и частые боли в животе) у 70% детей с аутизмом. Если у вашего ребенка похожие симптомы, вам следует проконсультироваться с гастроэнтерологом, предпочтительно с тем, кто работает с людьми с аутизмом. Ваш детский терапевт может помочь вам найти подходящего специалиста. Боль, вызванная проблемами желудочно-кишечного тракта, иногда распознается из-за изменения в поведении ребенка, такого как усиление успокаивающего поведения, такого как раскачивание, вспышки агрессии или членовредительства. Имейте в виду, что ваш ребенок может не иметь речевых навыков, чтобы сообщить о боли, вызванной проблемами желудочно-кишечного тракта. Лечение проблем с желудочно-кишечным трактом может привести к улучшению поведения вашего ребенка. Неофициальные данные свидетельствуют о том, что некоторым детям может помочь диетическое вмешательство при проблемах с желудочно-кишечным трактом, включая отказ от молочных продуктов и продуктов, содержащих глютен. (Для получения дополнительной информации см. Безглютеновая диета без казеина в разделе данного комплекса, посвященном лечению.) Как и в случае любого другого лечения, лучше всего будет проконсультироваться с врачом вашего ребенка, чтобы разработать комплексный план. В январе 2010 года организация Autism Speaks начала кампанию по информированию педиатров о диагностике и лечении проблем с желудочно-кишечным трактом, связанных с

аутизмом.

Для получения дополнительной информации из Официального журнала Американской академии педиатрии перейдите по адресу: pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/125/Supplement_1/S1

Для получения информации, которой можно поделиться с детским врачом, посетите: ismsautismspeaks.org/press/gastrointestinal_treatment_guidelines.php

Нарушения сна

Вашему ребенку сложно заснуть или спать по ночам? Проблемы со сном часто встречаются у детей и подростков с аутизмом. Наличие у ребенка проблем со сном может повлиять на всю семью. Это также может повлиять на способность вашего ребенка получать пользу от терапии. Иногда проблемы со сном могут быть вызваны медицинскими проблемами, такими как обструктивное апноэ во сне или гастроэзофагеальный рефлюкс, и разрешение медицинских проблем может решить эту проблему. В других случаях, когда нет медицинской причины, проблемы со сном можно контролировать с помощью поведенческих вмешательств, включая меры гигиены сна, такие как ограничение количества сна в течение дня и установление регулярного режима засыпания и пробуждения. Имеются некоторые свидетельства нарушения регуляции мелатонина у детей с аутизмом. Хотя мелатонин может быть эффективным для улучшения способности детей с аутизмом засыпать, необходимы дополнительные исследования. Мелатонин и любые вспомогательные средства для сна не следует давать без предварительной консультации с лечащим врачом вашего ребенка

Для получения дополнительной информации о проблемах со сном посетите: autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-can-use/sleep-tool-kit.

Дисфункция сенсорной интеграции

Многие дети с аутизмом испытывают необычные реакции на сенсорные стимулы. Эти реакции вызваны сложностью обработки и интеграции сенсорной информации. Может быть затронута зрение, слух, осязание, обоняние, вкус, чувство движения (вестибулярная система) и чувство положения (проприоцепция). Это означает, что, хотя информация воспринимается нормально, она может восприниматься по-разному. Иногда стимулы, которые кажутся «нормальными» другим, могут восприниматься как болезненные, неприятные или сбивающие с толку ребенком с дисфункцией сенсорной интеграции (SID), так звучит клиническое определение данной характеристики. (SID может также называться расстройством сенсорной обработки или сенсорным расстройством интеграции.) SID могут включать гиперчувствительность (также известную как сенсорная защита) или гипосенсибилизация. Примером гиперчувствительности может служить непереносимость ношения одежды, прикосновений или пребывания в комнате с нормальным освещением. Гипосенсибилизация может проявляться в повышенной толерантности ребенка к боли или постоянной потребности в сенсорной стимуляции. Исправление дисфункции сенсорной интеграции обычно достигается с помощью оккупационной терапии и/или сенсорно-интегративной терапии.

Пикацизм

Пикацизм — это расстройство пищевого поведения, связанное с употреблением в пищу того, что не является едой. Дети в возрасте от 18 до 24 месяцев часто едят несъедобные продукты, но, как правило, это нормальная часть развития. Некоторые дети с аутизмом и другими отклонениями в развитии сохраняются за пределами типичных для развития временных рамок и продолжают есть такие предметы, как грязь, глину, мел или краски. Дети, проявляющие признаки постоянного помещения в рот пальцев или предметов, включая игрушки, должны быть проверены на предмет повышенного уровня свинца в крови, особенно если

существует известная возможность воздействия свинца из окружающей среды. Вы должны поговорить со своим врачом об этих проблемах, чтобы он или она помогли вам с лечением. Врач вашего ребенка поможет вам определить, нуждается ли ваш ребенок в поведенческом вмешательстве или это можно сделать дома.

Душевное здоровье

Часто ребенок с диагнозом РАС может получить дополнительный диагноз, например, синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ). СДВГ и тревога - довольно распространенное явление, и правильное устранение этих диагнозов может помочь вашему ребенку добиться больших успехов. Недавние исследования показывают, что каждый пятый ребенок с аутизмом также страдает СДВГ и 30% борются с тревожным расстройством, таким как социальная фобия, тревога разлуки, паническое расстройство и специфические фобии. Классические симптомы СДВГ включают хронические проблемы с невнимательностью, импульсивностью и гиперактивностью. Однако эти или подобные симптомы также могут быть результатом аутизма. По этой причине важно, чтобы обследование проводил специалист, имеющий опыт лечения обоих расстройств. Недавнее исследование показало, что только 1 из 10 детей с аутизмом и СДВГ получал лекарства для облегчения симптомов СДВГ.

Что касается тревожности, то дети с аутизмом выражают тревогу или нервозность во многом так же, как и обычно развивающиеся дети. Понятно, что у многих людей с РАС есть проблемы с проговариванием того, что они чувствуют. Внешние проявления могут быть лучшими подсказками. Фактически, некоторые эксперты предполагают, что внешние симптомы тревоги, такие как потливость и отыгрывание, могут быть особенно заметными среди людей с РАС. Это может включать учащенное сердцебиение, мышечное напряжение и боли в животе. Важно, чтобы ваш ребенок прошел обследование у специалиста, имеющего опыт как в области аутизма, так и в сфере тревожных расстройств, чтобы он или она могли предложить наилучшие варианты лечения для вашего ребенка.

Вы, ваша семья и аутизм

Как мне справиться с этим диагнозом?

Некоторые родители описывают получение диагноза «детский аутизм» как облегчение, другие - как чувство горя. В любом случае, команда Autism Speaks Autism Response готова предоставить вам ресурсы и поддержку, необходимые для вашего следующего шага. Часть продвижения вперед связана с удовлетворением собственных потребностей и эмоций. В этом разделе описаны пять стадий горя: Отрицание, гнев, торг, печаль или горе и принятие.

Этапы, связанные с горем

Элизабет Кюблер-Росс, доктор медицины, швейцарскоамериканский психиатр, обозначила пять этапов процесса горя. Горе не прогрессирует упорядоченным образом по предсказуемому пути. Это нормально - двигаться вперед и назад между пятью этапами, пропускать этап или застревать на одном. Здесь описаны его пять этапов.

■ Отрицание

У вас могут быть периоды отказа верить в то, что происходит с вашим ребенком. Вы не выбираете эту реакцию сознательно; это просто случается. В течение этого времени вы, возможно, не сможете услышать факты, которые связаны с диагнозом вашего ребенка. Не относитесь критически к себе за такую реакцию. Отрицание - это способ справиться. Это может быть то, что поможет вам пережить особенно трудный период. Однако вы должны осознавать, что вы отрицаете это, чтобы это не заставило вас потерять внимание к лечению вашего ребенка. Старайтесь не «стрелять в посланника». Когда профессионал, терапевт или учитель говорит вам что-то, что трудно услышать о вашем ребенке, считайте, что он пытается помочь вам, чтобы вы могли решить проблему. Важно не оттолкнуть людей, которые могут дать вам полезную обратную связь и помочь следить за успехами вашего ребенка. Согласны вы или нет, постарайтесь поблагодарить их за информацию. Если вы расстроены, попробуйте прислушаться к информации, когда вы успокоитесь.

■ Гнев

Со временем ваше отрицание может уступить место гневу. Хотя гнев - естественная часть процесса, вы можете обнаружить, что он направлен на самых близких вам людей - на вашего ребенка, вашего супруга, вашего друга или на мир в целом. Вы также можете испытывать обиду на родителей обычных детей. Ваш гнев может проявляться по-разному - вы можете огрызаться на людей, остро реагировать на мелочи, даже кричать и вопить. Гнев это нормально. Это здоровая и ожидаемая реакция на чувство утраты и стресса, связанное с этим диагнозом. Выражение гнева снимает напряжение. Это попытка рассказать окружающим, что вы обижены и возмущены тем, что этот диагноз случился с вашим ребенком.

«Я был зол, когда ребенку в школе моего сына поставили диагноз лейкомия примерно в то же время, когда нашему сыну поставили диагноз «аутизм». Все присылали им открытки и готовили обеды. Они не знали, что мне тоже нужна такая помощь. Когда я дал людям понять, что мне нужна помощь, они помогли мне».

■ Торг

Этот этап включает надежду на то, что диагноз может быть отменен. Чувство беспомощности, которое вы испытываете, может вызвать потребность восстановить контроль над ситуацией. Многие родители задают себе такие вопросы: Что, если бы мы раньше показали ребенка врачу? Что, если это было вызвано чем-то, что мы сделали? Вы также можете поставить под сомнение диагноз или поискать другого врача, надеясь, что он или она скажет вам что-то другое.

■ Печаль или горе

Многим родителям приходится оплакивать утрату некоторых надежд и мечтаний о своем ребенке, прежде чем они смогут двигаться дальше. Вероятно, будет много раз, когда вам будет очень грустно. Дружья могут называть это

«депрессией», что может показаться пугающим. Однако есть разница между грустью и депрессией. Депрессия часто стоит на пути движения вперед. Позволив себе почувствовать грусть, вы сможете расти. У вас есть полное право испытывать грусть и выражать это удобным способом. Плач может помочь снять напряжение, которое накапливается, когда вы пытаетесь сдерживать печаль. Хороший крик поможет вам преодолеть одно препятствие и поможет справиться со следующим. Если вы обнаружите, что ваша печаль мешает вам справляться, или вы проявляете другие симптомы депрессии, такие как потеря веса, социальная изоляция, суицидальные мысли, проблемы со сном, низкая самооценка или потеря интереса к повседневной деятельности проконсультируйтесь с семейным врачом, который может порекомендовать лечение.

«Моему мужу изначально было трудно принять диагноз нашего сына. Когда Макс начал делать успехи по своей программе АВА, все изменилось к лучшему. Какое-то время я был тем, кто держал все вместе для всех нас».

■ Принятие

В конце концов, вы можете почувствовать принятие. Может быть полезно различать принятие того, что вашему ребенку был поставлен диагноз аутизм, и принятие аутизма. Принятие диагноза просто означает, что вы готовы защищать своего ребенка. Период после постановки диагноза «аутизм» может быть очень трудным даже для самых дружных семей. Хотя ребенок с аутизмом может никогда не испытывать негативных эмоций, связанных с диагнозом, родители, братья и сестры и другие члены семьи могут переживать диагноз по-разному и с разной скоростью. Дайте себе время приспособиться. Будьте терпеливы по отношению к себе. Потребуется время, чтобы понять диагноз вашего ребенка и его влияние на вас и вашу семью. Время от времени могут появляться сложные эмоции. Бывают моменты, когда вы чувствуете себя беспомощным и сердитесь из-за того, что аутизм привел к тому, что жизнь намного отличается от того, как вы планировали. Но вы также будете испытывать чувство надежды, когда ваш ребенок начнет прогрессировать.



Забота об опекуне

Изменение образа жизни вашего ребенка с аутизмом может быть очень полезным опытом. Вы делаете огромные изменения в его или ее жизни. Чтобы это произошло, нужно позаботиться о себе. Найдите минутку, чтобы ответить на эти вопросы: Откуда берётся ваша поддержка и сила? Как у вас дела на самом деле? Вам нужно плакать? Жаловаться? Кричать? Вам нужна помощь, но вы не знаете к кому обратиться?

Помните, что если вы хотите наилучшим образом заботиться о своем ребенке, вы должны сначала позаботиться о себе как можно лучше.

Родители часто не могут оценить свои собственные ресурсы, навыки преодоления трудностей или эмоциональное отношение. Вы можете быть настолько заняты удовлетворением потребностей своего ребенка, что не можете позволить себе расслабиться, поплакать или просто подумать. Вы можете подождать, пока вы не изнемогаете или не будете настолько измождены, что едва сможете продолжать, прежде чем вы начнете рассматривать свои собственные потребности. Достижение этой точки не поможет вам или вашей семье. Вы можете почувствовать, что ваш ребенок нуждается в вас прямо сейчас, больше, чем когда-либо. Ваш список дел может быть тем, что движет вами прямо сейчас. Вы можете чувствовать себя совершенно подавленным и не знать, с чего начать. Нет единственного способа справиться. Каждая семья уникальна и по-своему справляется со стрессовыми ситуациями. Начало лечения вашего ребенка поможет вам почувствовать себя лучше. Осознание эмоционального воздействия аутизма и забота о себе в этот стрессовый период поможет подготовить вас к предстоящим испытаниям. Аутизм - это всепроникающее и многогранное заболевание. Это не только изменит то, как вы смотрите на своего ребенка, но и изменит то, как вы смотрите на мир. Открытое и честное общение с вашим партнером и семьей, а также обсуждение ваших страхов и опасений помогут вам справиться со многими изменения-

ми в вашей жизни. Как могут сказать вам некоторые родители, вы можете лучше справиться с этим. Любовь и надежда, которые вы испытываете к своему ребенку, делают вас сильнее, чем вы думаете.

Вот несколько советов от родителей, которые пережили то, что вы переживаете:

■ Продолжайте.

Начало лечения вашего ребенка поможет. В программе интенсивного лечения, особенно если она проводится в вашем доме, вам предстоит управлять множеством деталей. Если вы знаете, что ваш ребенок занимается значимой деятельностью, вы сможете больше сосредоточиться на том, чтобы двигаться вперед. Это также может высвободить часть вашего времени, чтобы вы могли учиться, защищать своего ребенка и заботиться о себе.

■ Попросите о помощи.

Просить о помощи может быть очень трудно, особенно сначала. Не стесняйтесь пользоваться любой доступной вам поддержкой. Люди вокруг вас могут захотеть помочь, но могут не знать, как это сделать. Есть ли кто-нибудь, кто может отвезти других ваших детей куда-нибудь после обеда? Или приготовить ужин для вашей семьи однажды вечером, чтобы вы могли потратить время на обучение? Может ли кто-нибудь подобрать для вас что-нибудь в магазине или постирать одежду? Или сообщите другим людям, что вы переживаете трудные времена и готовы принять помощь?

■ Поговорите с кем-нибудь.

Каждому нужно с кем поговорить. Пусть кто-нибудь знает, через что вы проходите и что чувствуете. Тот, кто просто слушает, может стать отличным источником силы. Если вы не можете выйти из дома, позвоните другу по телефону.

■ Подумайте о том, чтобы присоединиться к

группе поддержки.

Может быть полезно послушать или поговорить с людьми, которые пережили или переживают подобный опыт. Группы поддержки могут быть отличным источником информации о том, какие услуги доступны в вашем районе и кто их предоставляет. Возможно, вам придется попробовать больше одного раза, чтобы найти группу, которая вам подходит. Вы можете обнаружить, что не относитесь к людям, которым помогают группы поддержки. Для многих родителей в вашей ситуации группы поддержки дают такие ценные надежду, утешение и поддержку.

Вы также можете подумать о посещении развлекательной программы для детей с аутизмом. Это может быть хорошим способом познакомиться с такими же родителями, как вы.

Одно исследование Университета Вандербильта, входящего в сеть Autism Speaks Autism Treatment Network, показало, что матери детей с аутизмом получают значительную пользу от еженедельных занятий по снижению стресса, проводимых другими матерями. Уроки снизили ранее высокий уровень личного стресса, тревоги и депрессии и улучшили взаимодействие мамы со своими детьми

«В своей группе поддержки я встретила группу женщин, которые занимались тем же, чем и я. Было так приятно не чувствовать себя, как будто я с другой планеты!»

Вы можете найти список групп поддержки в Руководстве по ресурсам Autism Speaks на сайте autismspeaks.org/resource-guide. Другой путь проходит через местную SEPTA (Ассоциацию родителей и учителей специального образования) в вашем школьном округе или через Интернет на странице Autism Speaks в Facebook по адресу: facebook.com/autismspeaks.

My Autism Team, социальная сеть для родителей детей с аутизмом, - еще один отличный ресурс. На этом сайте родители детей с аутизмом делятся своим опытом, в том числе отзывами о местных поставщиках услуг, чтобы помочь родителям в их общинах. Посетите сайт myautismteam.com.



■ Постарайтесь сделать перерыв.

Если можете, позвольте себе немного отдохнуть, даже если прогулка займет всего несколько минут. Если это возможно, сходите в кино, по магазинам или посещение друзей - это может сильно изменить ситуацию. Если вы чувствуете себя виноватым из-за того, что взяли перерыв, постарайтесь напомнить себе, что этот перерыв поможет вам почувствовать себя обновленным для того, что вам нужно сделать, когда вы вернетесь. Постарайтесь немного отдохнуть. Если вы будете спать регулярно, вы будете лучше подготовлены к принятию правильных решений, будете более терпеливы со своим ребенком и сможете лучше справляться со стрессом в своей жизни.

■ Подумайте о том, чтобы вести дневник.

Луиза ДеСальво в своей книге «Письмо как способ исцеления» отмечает, что исследования показали, что: «Письмо, описывающее травмирующие события, а также наши самые глубокие мысли и чувства по поводу них связаны с улучшением иммунной функции, улучшением эмоционального и физического здоровья и позитивными изменениями поведения». Некоторые родители считают, что дневник является полезным инструментом для отслеживания прогресса своего ребенка, того, что работает, а что нет. Задумайтесь о времени, которое вы проводите в Интернете. Интернет будет одним из самых важных инструментов, которые у вас есть, чтобы узнать все, что вам нужно знать об аутизме, и как помочь своему ребенку. К сожа-

лению, в сети больше информации, чем у любого из нас есть времени на чтение за всю жизнь. Также может быть много дезинформации.

■ Как родитель, всегда не забывайте доверять своей интуиции.

Есть много путей, вариантов лечения и мнений. Вы лучше всех знаете своего ребенка. Вместе с командой специалистов вашего ребенка определите, что лучше всего подходит для вашего ребенка и вашей семьи. Прямо сейчас, пока вы пытаетесь максимально использовать каждую минуту, следите за часами и почаще задавайте себе следующие важные вопросы:

- Будет ли то, что я читаю сейчас, иметь отношение к моему ребенку?
- Это новая информация?
- Это полезно?
- Это из надежного источника?

Иногда, время, которое вы проводите в Интернете, будет невероятно ценно. В других случаях для вас и вашего ребенка может быть лучше, если вы потратите это время на то, чтобы позаботиться о себе.

Интернет будет одним из самых важных инструментов, которые у вас есть для того, чтобы узнать, что вам нужно знать об аутизме и как помочь вашему ребенку.

Как стать стойким в трудные времена

доктор Питер Фаустино, школьный психолог, государственный делегат в Национальной ассоциации школьных психологов (NASP) и член Комитета по семейным службам Autism Speaks.

■ **Устойчивость** или поиск способов должным образом адаптироваться к вызовам или стрессу в вашей жизни - это процесс, а не черта характера. Исследования выявили несколько ключевых моментов в повышении устойчивости, и, учитывая следующее, вы обнаружите, что не только помогаете своему ребёнку, но также и себе и всей вашей семье.

■ **Связанность:** Один из самых сильных столпов устойчивости - это наличие позитивных отношений или чувства связи с другими. Хотя диагноз «аутизм» поначалу может быть необычным, он больше не является синонимом одиночества или отсутствия мест, куда можно обратиться за помощью. Этот набор инструментов - лишь один из примеров того, как Autism Speaks может оказать поддержку. Региональные отделения Autism Speaks по всей стране (в США) могут открыть двери другим родителям, семьям и сообществам, которые имеют опыт работы с диагнозом аутизм. Когда отношения с друзьями, соседями и семьей основаны на взаимной поддержке и заботе, они могут повысить устойчивость.

■ **Компетентность:** Каждый раз, когда возникает проблема, люди могут чувствовать потерю контроля над ситуацией и своей жизнью. Компетентность или на этой ранней стадии изучение аутизма, а затем принятие мер для достижения реалистичных целей - помогут вам обрести чувство контроля. Владение достоверной информацией и ощущение себя

более компетентным (не только в отношении аутизма, но и аспектах вашей жизни) может иметь решающее значение для поддержания оптимистичного мировоззрения.

■ **Уход:** В конце концов, ваше путешествие приведет к месту, где можно сбалансировать отрицательные и положительные эмоции. Заботясь о том, чтобы не видеть событие как невыносимое или неизменное, и вместо этого искать возможности и рассматривать события в более широком контексте может быть важным фактором устойчивости. Положительное отношение, такое как поощрение себя к попыткам, упорствование до тех пор, пока не будет достигнут успех, применяя подход к решению проблем в сложных ситуациях и воспитывая чувство решимости - имеет решающее значение. Забота также относится к родителям, которые следят за своим умом и телом, регулярно занимаются спортом, а также уделяют внимание основным потребностям и чувствам. Устойчивость - это результат способности людей взаимодействовать с окружающей средой и процессами, которые либо способствуют благополучию, либо защищают их от чрезмерного влияния факторов риска. Во многих случаях невзгоды могут служить трамплином для роста и успеха не только для наших детей, но и для нас самих.

«Ваш сын в спектре?»

Со слов Алисии К. Батлер, у которой недавно был диагностирован сын, описывает свой опыт участия в сообществе людей с аутизмом.

Меня это немного раздражало. Мой сын и я только что пошли в класс гимнастики для детей с аутизмом. Мы получили его диагноз всего три недели назад и не делились новостью с кем угодно, кроме близких друзей и семьи. Это был первый раз, когда мы были где-то только для таких детей, как мой, и я не была готова поговорить с абсолютно незнакомым человеком об этом.

«Да», - ответил я, пытаюсь сохранить краткость разговора.

«Привет и добро пожаловать! Это мой сын, а меня зовут Сэнди. Сколько лет вашему сыну? Вы живете в городе? Как долго вы знаете, что ваш сын находится в аутистическом спектре? Какой был его диагноз?» Я действительно не хотела ей отвечать. Я даже не была уверен, что мы принадлежим к этому классу, и все, что я хотела сделать, это обратить внимание на своего сына, чтобы увидеть, как он реагирует на этот класс. Я наблюдала за входящими детьми - шестью мальчиками и одной девочкой - и первой моей мыслью было то, что мы оказались не в том месте. Один мальчик плакал, другой кружился, а другой бегал в разные стороны. «Мой сын не такой» - подумала я. Это не мы. А потом я посмотрела на своего Генри. Я наблюдал, как он крепко держался за руку своего помощника один на один, пока они шли балансировочному бревну, но он не смотрел ей в глаза, когда она разговаривала с ним. Я смотрел, как он пытается убежать, чтобы прыгнуть в комфортные блоки из сенсорной пены и настолько сосредотачивается на ней, что не может перейти ни к чему другому.

Я слушала его бормотание, пока он раскачивался назад и вперед на кольцах, и видела ужас на его лице, когда уровень шума становился слиш-

ком высоким. Слезы навернулись в моих глазах. Нам здесь место. Это было правильное место для него. Мы нашли безопасное место для него, чтобы тренироваться и развивать свои мышцы, в среде, которая понимала его особые потребности. Так долго мы из-за поведения избегали «обычных» занятий в тренажерном зале, на музыкальных занятиях и игровых группах. Здесь никто не одарил меня обычными неодобрительными взглядами когда мы вне дома, и Генри начинает капризничать. Я глубоко вздохнула и повернулась к маме. «Привет! Моему сыну Генри несколько недель назад был поставлен диагноз PDD-NOS. Мы действительно живем в городе. Более того, я видела вашего сына в дошкольном учреждении, которое ходит мой сын. Как давно ваш сын посещает здесь занятия?» Для этого разговора потребовалось все, что у меня было, но это было такое облегчение. Эта другая мама пыталась установить связь - найти кого-то, кто ежедневно борется с трудностями, как и она, - что-то, что я сама отчаянно пыталась сделать в течение нескольких недель и месяцев. Меня сразу же приняли в сообщество людей, которые «понимают». Никто и глазом не моргнул, когда Генри в конце урока зарылся под пенопластом, чтобы не уходить. Я получила успокаивающие и понимающие взгляды всех родителей и учителей, когда у него случился серьезный кризис во время выхода из спортзала, и все подняли большие пальцы вверх, когда мы, наконец, обулись и вышли за дверь. Это были мамы и папы, которые разделяли мои повседневные трудности, связанные с выходом куда-либо. В конце концов, мы оказались там, где и должны были.

**«Увидимся на следующей неделе?» - спросила мама.
«Обязательно», - ответила я.**

Что мы должны знать о наших младших или будущих детях?

Как говорится ниже, генетические факторы риска способствуют развитию аутизма. Если вы ожидаете еще одного ребенка или у вас есть планы по расширению семьи в будущем, вы можете быть обеспокоены развитием младших братьев и сестер вашего ребенка с аутизмом. Исследования показывают, что если у вашего ребенка диагностировано расстройство аутистического спектра, риск того, что у следующего ребенка также будет диагностированы РАС, составляет от 10 до 20%. Риск развития РАС выше для мальчиков, чем для девочек, а также для младших братьев и сестер, у которых более одного старшего брата или сестры страдают РАС. Однако статистика меняется, и в настоящее время проводится несколько исследований, в которых изучается частота рецидивов или вероятность того, что аутизм будет диагностирован у второго или третьего ребенка. Самые последние данные и обновленные исследования частоты рецидивов и предрасположенности аутизма у братьев и сестер можно найти на сайте earlistudy.org. Исследование EARLI проводится в масштабах всей страны для того, чтобы изучить генетический и экологический вклад в аутизм в группе высокого риска, то есть среди младших братьев и сестер детей, которым был поставлен диагноз.

Более свежие данные свидетельствуют о том, что отчетливые ранние признаки аутизма могут быть замечены у некоторых детей в возрасте от 8 до 10 месяцев. Например, младенцы, у которых позже разовьется аутизм, могут быть более пассивными, их труднее успокоить или они могут не сориентироваться, когда их зовут по имени. Некоторые из этих ранних признаков

могут быть замечены родителями, другие могут быть видны только квалифицированному врачу. Эти признаки становятся более выраженными к 18-24 месяцам.

Благодаря совместному предпринятию Autism Speaks и Национального института здоровья детей и развития человека, исследование ранних признаков и симптомов аутизма ускорило. Цель, организации получившей название «Консорциум исследований детей, братьев и сестер высокого риска» (BSRC), - улучшить жизнь людей, страдающих РАС, путем открытий, которые помогут исследователям разработать новые предотвратить некоторые изнуряющие симптомы, с помощью методов вмешательства в раннем возрасте. Темпы этого исследования росли экспоненциально за последнее десятилетие, чему способствовало формирование консорциума, который позволил исследователям со всего мира встретиться и поделиться своими идеями, методами и данными. Члены консорциума проводят собственные исследования, в первую очередь обращая внимание на младших братьев и сестер детей с РАС или других младенцев из группы высокого риска. Каждый член получает поддержку из государственного, частного или фондового финансирования. Группа сотрудничает в работе над исследованиями и публикациями, объединяя собранные данные и знания, чтобы повысить способность вносить свой вклад в эту важную область исследований и оказывать помощь семьям.

В 2007 году группа исследователей из BSRC, совместно с психологами из США, создала сеть «Autism Speaks Toddler Treatment» (TTN). Цель сети - определить, влияет ли вмешательство в возрасте от 18 до 24 месяцев на результаты развития способы лечения или даже взросления, когда аутизм можно будет диагностировать более надежно. Сегодня в сети участвуют более 60 исследователей со всего мира, изучающих эффективность раннего вмешательства и полезность подходов, применяемых родителями. Они начали смещать свое внимание с исследований в клинике на их внедрение в реальную жизнь сообщества, чтобы больше людей могли извлечь из них пользу

Если вы заинтересованы в участии в исследовательском проекте по изучению самых ранних признаков аутизма, посетите веб-сайт [AutismSpeaks.org/science/research-sessions/high-risk-baby-sibs](https://autismspeaks.org/science/research-sessions/high-risk-baby-sibs) или найдите исследовательский проект в вашем регионе на autismspeaks.org/science/participatein-research.

Эти исследования обеспечивают интенсивное наблюдение, документирование и обратную связь со специалистами в этой области по поводу развития вашего ребенка с аутизмом и любых других детей из группы риска.

Если вас интересуют другие программы вмешательства, не входящие в эти исследования, посетите «Справочник ресурсов» на веб-сайте *Autism Speaks*, чтобы найти программу раннего вмешательства в вашем регионе. autismspeaks.org/resource-guide.

Как это повлияет на нашу семью?

Даже если диагноз поставлен вашему ребенку, важно признать, что аутизм влияет на всю семью. Этот раздел вашего набора инструментов может помочь вам предвидеть некоторые эмоции, которые испытаете вы и другие люди в вашей семье. Следующая статья, адаптированная из книги «У моего ребенка аутизм?», за авторством Венди Л. Стоун, доктора философии, предоставляет некоторую полезную информацию, чтобы поговорить с родителями и близкими членами семьи о диагнозе «аутизм».

Сообщить последние новости

Иногда рассказать родителям о диагнозе вашего ребенка может быть чрезвычайно сложно, особенно когда ваши собственные эмоции накаляются. Трудно понять, чего ожидать; Я заметил, что реакция родителей на эти новости может сильно отличаться. Одна молодая мама сказала мне: «Моя свекровь сказала нам, что мы не должны приводить моего сына на семейные собрания, пока он не вырастет. Душераздираю-

ще слышать, как она говорит, что не увидит никого из нас годами, вместо того чтобы пытаться понять своего собственного внука». Но потом мне также сказали: «Мы были очень тронуты тем, каждый член нашей семьи отреагировал на диагноз сына. Все спрашивали, чем они могут помочь, и они оказали нам такую поддержку. Я знаю, что его бабушка и дедушка читали книги и статьи о расстройстве, чтобы лучше понять его. Моя мама даже уволилась с работы, чтобы помочь мне пережить это очень трудное время». Да, реакции разнятся сильно. Но какую бы реакцию вы ни получили, очень важно рассказать родителям о природе аутизма после того, как вы рассказали им о диагнозе. Чтобы начать обсуждение, вы можете поговорить о специфическом поведении, о котором мы не знали, что думать, так долго? Что ж, даже если теперь у нас есть название для них и объяснение, почему они возникают. Хауи ведёт себя так, как он себя ведёт, не потому что он испорчен, или потому, что стесняется, или потому, что он не любит нас – он так себя ведет, потому что у него аутизм. Аутизм объясняет, почему он не говорит и не использует жесты и почему он, кажется, не понимает, что мы говорим. Это объясняет, почему он не так заинтересован во взаимодействии с нами, как другие дети в семье, и почему он играет ложками и бутылками вместо игрушек. Я знаю, что это печальная новость для всех нас. Но хорошая новость заключается в том, что расстройство было диагностировано на ранней стадии, и мы можем многое сделать, чтобы помочь ему. Он скоро начнет курс лечения, и я узнаю, чем я могу помочь ему дома. Я знаю, что тебе понадобится время, чтобы подумать обо всем этом. Но если у вас возникнут какие-либо вопросы, когда мы начнем его терапию, я буду рад максимально подробно ответить на них. Я знаю, что мы все надеемся на наилучший возможный результат». После первоначального разговора об этом диагнозе продолжайте держать других ваших детей и других членов семьи в информационной петле.

Аутизм затрагивает не только одного ребенка. Он влияет на всю семью.

Поделитесь своим путешествием с семьей и друзьями

Следующая статья из книги «Преодоление аутизма» Линн Керн Кегель, доктора философии, и Клэр Лазебник, предлагает способы, как сообщать людям, и объясняет, почему для некоторых людей это может облегчить жизнь родителям и их друзьям.

Вы должны, знаете. Сказать людям. Вам не нужно подходить к незнакомцам на улице или что-то еще, но нужно доверять людям, которые любят вас. Это было то, что мы сделали правильно: мы сказали нашим семьям и нашим друзьям сразу. Сначала мы позвонили им, а затем скопировали хорошую исчерпывающую статью, написанную кем-то об аутизме, и аннотировали ее подробностями об Эндрю и мы разослали его всем, кого знали. (Кстати, вы можете сделать то же самое с разделами из этой книги.) Никто из наших хороших друзей не отказался от нас, потому что у нашего ребенка был аутизм. Напротив, наши друзья и семья удивительным образом сплотились вокруг нас и год за годом продолжают поддерживать успехи Эндрю. Честно говоря, рассказывая людям о том, через что мы проходили, нам было легче жить. Раньше нас беспокоило то, что иногда непослушное поведение Эндрю отталкивает. Но как только ему поставили формальный диагноз, все сильно расслабилось, и вместо того, чтобы задаваться вопросом, что, черт возьми, не так с нами, как с родителями, большинство людей, которых мы знали, признались в вновь обретенном уважении к нам за то, что имеем дело с такими большими проблемами. Настоящие друзья, которые не любят вас больше за то, что вы ны или меньше за то, что у вас проблемы. На самом деле, все работает наоборот — мы так заняты, что иногда забываем поддерживать связь с друзьями, когда у них все хорошо но мы бросаемся к ним на помощь, когда им это

нужно. Пришло время воспользоваться этим. Говорите своим друзьям, жалуйтесь, ругайтесь и стоните перед ними. Вы столкнулись с огромной проблемой, воспользуйтесь всеми преимуществами, которые она может предложить.

Некоторые семьи загрузили этот 100-дневный комплект *AutismSpeaks* и разослали его членам своей семьи и близким друзьям, чтобы они получили больше информации об аутизме и о том, через что может пройти их семья. Комплект может быть загружен на autismspeaks.org/family-services/tool-kits/100-day-kit.

15 советов для вашей семьи

В результате ее работы со многими семьями, которые так изящно справляются с проблемами аутизма, семейный терапевт Кэтрин Смерлинг, доктор философии, предлагает пять советов для родителей, пять для братьев и сестер и пять для членов «расширенной» семьи:

5 советов родителям

1. Научитесь быть лучшим защитником своего ребенка. Будьте информированным. Воспользуйтесь всеми услугами, которые доступны вам в вашем сообществе. Вы встретитесь со специалистами-практиками и поставщиками медицинских услуг, которые могут обучить вас и помочь вам. Вы получите огромную силу от людей, которых встретите.
2. Не отталкивайте свои чувства. Говорите о них. Вы можете чувствовать двойственность и злость. Таких эмоций следовало ожидать. Это нормально - испытывать противоречащие эмоции.
3. Постарайтесь направить свой гнев на расстройство, а не на своих близких. Если вы обнаружите, что вы спорите со своим

супругом из-за проблемы, связанной с аутизмом, постарайтесь помнить, что эта тема может быть сложной для вас обоих; и будьте осторожны, чтобы не злиться друг на друга, когда вы действительно расстраиваетесь и злитесь на проблемы, с которыми вы сталкиваетесь вместе. Будьте осторожны - не позволяйте аутизму поглощать вашу жизнь. Проводите качественное время со своими обычно развивающимися детьми и супругом и воздерживайтесь от постоянных разговоров об аутизме. Каждому в вашей семье нужна поддержка, чтобы быть счастливым.

4. Цените маленькие победы, которых может достичь ваш ребенок. Любите своего ребенка и гордитесь каждым маленьким достижением. Сосредоточьтесь на том, что он или она может сделать, вместо того, чтобы сравнивать его с обычно развивающимся ребенком. Любите своего ребенка таким, какой он есть.
5. Присоединяйтесь к сообществу аутистов. Не недооценивайте силу сообщества. Вы можете быть капитаном своей команды, но вы не можете делать все самостоятельно. Подружитесь с другими родителями, у которых есть дети с аутизмом. Встречаясь с другими родителями, вы получите поддержку семей, которые понимают ваши повседневные проблемы. Участие в адвокации аутизма расширяет возможности и продуктивно. Вы будете делать что-то для себя и своего ребенка, проявляя инициативу.

«Узнав больше об уникальных потребностях и способностях моего ребенка, наряду с поиском поддержки, мы с мужем стали лучшими родителями для нашего сына и лучшими партнерами друг для друга на этом пути».

5 советов братьям и сестрам

1. Помните, что вы не одиноки! Каждая семья сталкивается с жизненными вызовами, и да, аутизм это вызов, но, если вы присмотритесь, почти у всех есть с чем трудно столкнуться в своих семьях.
2. Гордитесь своим братом или сестрой. Научитесь говорить об аутизме и будьте открыты и комфортно описывайте расстройство другим. Если вас устраивает тема... им тоже будет комфортно. Если вас смущает ваш брат или сестра, ваши друзья это почувствуют, и им будет неловко. Если вы открыто поговорите со своими друзьями об аутизме, они почувствуют себя комфортно. Но, как и все остальные, вы иногда будете любить своего брата или сестру, а иногда вы не будете. Это нормально - чувствовать эти чувства. И часто бывает проще, когда у вас есть профессиональный консультант, который поможет вам понять их - кто-то особенный, который здесь только для вас! Любите своего брата или сестру таким, какой он есть!
3. Хотя грустить из-за того, что у вас есть брат или сестра, страдающие аутизмом, нормально, это не поможет, если вы продолжительное время будете расстраиваться и злиться. Ваш гнев не меняет ситуации; это только делает вас несчастнее. Помните, что ваши мама и папа тоже могут испытывать такие чувства.
4. Проведите время с родителями наедине. Совместная работа всей семьей с братом или сестрой и без них укрепляет семейные узы. Для тебя нормально хотеть побыть одному. Наличие члена семьи с аутизмом часто может занимать очень много времени и привлекать внимание. Тебе тоже нужно чувствовать себя важным. Помните, даже если у вашего брата или сестры не было аутизма, вам все равно нужно было бы побыть наедине с мамой и папой.

«Сначала я чувствовал себя потерянным и смущенным из-за моего брата, но теперь, когда мои родители помогли мне все объяснить, я могу быть лучшим старшим братом и помогать своему брату, когда он в этом нуждается».

5. Найдите занятие, которым вы можете заняться со своим братом или сестрой. Вы найдете полезным общение с братом или сестрой, даже если это просто сборка простой головоломки. Независимо от того, насколько нарушен он или она, совместные занятия создают близость. Ваш брат или сестра с нетерпением ждут этих совместных занятий и встретят вас особенной улыбкой.

5 советов бабушкам и дедушкам и членам расширенной семьи

6. Членам семьи есть что предложить. Каждый член семьи может предложить то, чему он научился лучше всего со временем. Спросите, чем вы можете помочь своей семье. Вам будут признательны за ваши усилия, будь то забота о ребенке, чтобы родители могли пойти на ужин, или сбор денег для специальной школы, которая помогает ребенку. Организуйте обед, поход в театр, карнавал или карточную игру. Это согреет сердца вашей семьи, когда они узнают, что вы пытаетесь создать поддержку и близость.
7. Ищите собственную поддержку. Если вы обнаружите, что вам трудно принять и справиться с тем фактом что у вашего любимого человека аутизм, ищите собственную поддержку. Ваша семья может быть не в состоянии предоставить вам такую поддержку, поэтому вам следует подумать и поискать в другом месте. Таким образом вы можете стать для них сильнее, помогая

им справляться со многими проблемами. Говорите о расстройстве открыто и честно. Чем больше вы будете говорить об этом, тем лучше будете себя чувствовать. Ваши друзья и семья могут стать вашей «системой поддержки», но только, если вы поделитесь с ними своими мыслями. Поначалу может быть трудно об этом говорить, но со временем станет легче. В конце концов, ваш опыт с аутизмом преподнесет вам и вашей семье важные жизненные уроки.

8. Отложите осуждение в сторону. Учитывайте чувства своей семьи и поддерживайте их. Уважайте решения, которые они принимают за своего ребенка с аутизмом. Они очень усердно работают над изучением всех вариантов и обычно приходят к хорошо продуманным выводам. Старайтесь не сравнивать детей. (Это касается и типично развивающихся детей.) Детей с аутизмом можно воспитывать так, чтобы они добивались наилучших результатов.
9. Больше узнавайте об аутизме. Он затрагивает людей любого социального и экономического статуса. Есть многообещающие исследования с множеством возможностей на будущее. Поделитесь этим чувством надежды со своей семьей и при этом узнайте, как лучше всего справиться с этим расстройством.
10. Выделите особое время для каждого ребенка. Вы можете наслаждаться особыми моментами как с типично развивающимися членами семьи, так и с членом семьи с аутизмом. Да, они могут быть разными, но все дети с нетерпением ждут возможности провести с вами время. Дети с аутизмом преуспевают в рутине, так что найдите одну вещь, которую вы можете делать вместе, которая структурирована, даже если это просто прогулка в парк на 15 минут. Если вы будете ходить в один и тот же парк каждую неделю, велика вероятность, что со временем деятельность станет легче и легче ... для этого нужно время и терпение. Если вам трудно определить, что вы можете сделать, спросите свою семью. Они искренне оценят ваши усилия.

Есть также специализированные наборы инструментов для конкретных людей в вашей жизни. Чтобы получить к ним доступ, посетите: autismspeaks.org/family-services/tool-kits/family-support-tool-kits.

«Разговоры с другими бабушками и дедушками помогли мне почувствовать себя частью большего сообщества и узнать больше о моей внучке.» Теперь я могу помогать своей семье, как могу, и проводить качественное время с каждым из моих внуков».



Основные этапы развития: Понимание поведения вашего ребенка

Когда ребенку ставят диагноз РАС, бывает сложно определить, какие симптомы являются результатом аутизма, а какие типичны для развития. Приведенная ниже информация от Эшли Мюррей, Psy.M., Эмили Шрайбер, MA. и Ребекки Риджуэй, Psy.D. может помочь родителям сориентироваться в таком поведении.

Некоторые родители затрудняются понять, является ли поведение их ребенка адекватным с точки зрения развития или связано с его или ее диагнозом расстройства аутистического спектра. Это может привести к усилению разочарования и неуверенности в том, как реагировать на конкретное поведение. Исходя из уровня развития ребенка, родители могут лучше оценить, насколько. Когда ребенку ставят диагноз РАС, бывает сложно определить, какие симптомы являются результатом аутизма, а какие типичны для развития. Приведенная ниже информация от Эшли Мюррей, Psy.M., Эмили Шрайбер, MA. и Ребекки Риджуэй, Psy.D. может помочь родителям сориентироваться в таком поведении. Поведение соответствует уровню развития или требует дальнейшего обсуждения с педиатром. Например, родителям может быть полезно знать, что это нормально для развития двухлетнего ребенка начинать проверять границы своих родителей и иметь приступы гнева (например, упасть на пол, плакать, стучать кулаками). Однако такое поведение не считается приемлемым с точки зрения развития, если ваш ребенок учится в средней школе. Кроме того, с точки зрения социального взаимодействия считается приемлемым с точки зрения развития для годовалых детей играть в одиночку с игрушками. Однако к дошкольному возрасту дети должны участвовать в совместных играх с другими.

Зачастую родителям детей с расстройствами аутистического спектра труднее всего определить, соответствует ли социальное и эмоциональное развитие их ребенка его возрасту или поведение ребенка связано с диагнозом. Чтобы помочь провести это различие, может оказаться полезным понимание этапов развития этих двух областей. В следующей таблице представлены вехи социального и эмоционального развития, разделенные по возрасту ребенка. Наличие ресурсов для определения основных этапов развития может помочь родителям в оценке поведения своего ребенка и определении того.

Если ваш ребенок демонстрирует поведение, которое, как вы считаете, не соответствует его развитию, всегда важно обсудить это со своим педиатром и другими членами терапевтической команды. Возможно, ваша команда сможет внести предложения о том, как лучше всего решить эти проблемы, и при необходимости направить специалистов для дополнительной оценки. Кроме того, если у вас есть опасения по поводу других областей развития вашего ребенка, ваша терапевтическая команда может указать вам ожидаемые вехи во всех областях развития.

От рождения до 6 месяцев

- Демонстрирует волнение, размахивая руками, пинаясь и шевелясь
- Боится громкого или неожиданного шума, странных предметов, резких движений и боли
- Имитирует улыбки, чужие движения
- С удовольствием общается (например, улыбается, переносит щекотку на руках взрослых) с другими
- Громко смеется и социально улыбается
- Играет в прятки
- Может любить смотреть на себя в зеркало
- Реагирует на эмоции других людей

От 6 месяцев до 1 года

- Становится недовольным, когда уходит основной опекун
- Уходит от незнакомцев
- Любит, когда его обнимают и прижимают
- Начинает имитировать поведение других
- Может толкать, тянуть или тыкать других детей
- Умеет отличать знакомых людей от незнакомых
- При потере игрушки может проявить реакцию

От 1 года до 2 лет

- Привлекает внимание своего основного опекуна или взрослого, с которым он или она чувствует себя комфортно
- Начинает развивать доверие к другим
- Имеет приступы гнева
- Обычно находится в хорошем настроении, но может рассердиться, когда другие мешают его или ее деятельности.
- Может расстраиваться из-за того, что не может полностью выразить свои мысли и желания.
- Может владеть игрушками и наслаждаться игрой в одиночку
- Любит общаться со знакомыми взрослыми

ИСПОЛЬЗОВАННАЯ ЛИТЕРАТУРА:

Отделение врожденных пороков, Национальный центр врожденных пороков и нарушений развития и центры по контролю и профилактике заболеваний (2014). Изучите знаки. Действуйте рано. Контрольный список вех. Вехи развития. Получено 16 апреля 2014 г. из [cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html](https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html)

Фельдман, Р. С. (2012). «Развитие ребенка» (6-е изд.). Бостон, Массачусетс: Массачусетский университет в Амхерсте
Служба общественного вещания (без даты). Социальное и эмоциональное развитие. Целостный ребенок. Получено 16 апреля 2014 г. из [pbs.org/wholechild/abc/social.html](https://www.pbs.org/wholechild/abc/social.html)

Департамент социального обеспечения и здравоохранения штата Вашингтон (n.d.). Руководство по развитию ребенка. Использование Руководства по развитию ребенка. Получено 16 апреля 2014 г. с [сайта dshs.wa.gov/ca/fosterparents/training/chidev/cd06.htm](https://www.dshs.wa.gov/ca/fosterparents/training/chidev/cd06.htm)

от 2 лет до 3 лет

- Начинает развивать чувство независимости
- Любит похвалу
- Проверяет родительские границы и имеет повышенный уровень эмоций (например, смех, истерики, плач)
- Боится громких звуков, быстрых движений, крупных животных и разлуки с опекуном
- Пытается «помочь» взрослым действиями (например, мыть посуду, пылесосить, стучать молотком)
- Играет с объектами в символической игре (например, игровой дом, использование игрушечных инструментов для «ремонта»)

От 3 до 4 лет

- Начинает развивать больше независимости и уверенности в себе
- Может бояться незнакомцев, животных и темноты
- Имеет желание понравиться взрослым
- Показывает широкий спектр эмоций
- Может расстроиться из-за серьезных изменений в распорядке дня
- Начинает получать удовольствие от игры в группах
- С подсказками начинает делиться и по очереди
- Может притворяться, что разыгрывает сцены из фильмов или начинать воображаемую игру (например, притворяться животным).

Получение услуг для вашего ребенка

Как мне получить помощь, в которой нуждается мой ребенок?

Дорога впереди будет ухабистой. Бывают моменты, когда ваш прогресс останавливается или принимает неожиданный поворот. Когда это произойдет, попробуйте напомнить себе, что это лежачие полицейские, а не дорожные заграждения. Преодолевайте их по одному. Важно начать сейчас. Существует множество услуг для лечения и обучения вашего ребенка. Статья ниже из «Есть ли у моего ребенка аутизм?» Венди Л. Стоун, доктор философии, с Терезой Фой Диджеромино, доктор медицинских наук, объясняет, почему:

Раннее вмешательство улучшает результаты вашего ребенка.

Нет никаких споров и сомнений: раннее вмешательство - это лучшая надежда для вашего ребенка на будущее. Внимание на раннем этапе для улучшения основных поведенческих симптомов аутизма принесет вашему ребенку и остальным членам семьи несколько важных преимуществ, которых вы не получите, если будете ждать и ждать, пока ваш ребенок не пойдет в сад в возрасте четырех или пяти лет. Хорошая программа раннего вмешательства имеет как минимум четыре преимущества:

1. Она предоставит вашему ребенку инструкции, которые будут развивать его сильные стороны, чтобы обучать новым навыкам, улучшать поведение и устранять проблемы и слабости

2. Она предоставит вам информацию, которая поможет вам лучше понять поведение и потребности вашего ребенка.

3. Она предложит ресурсы, поддержку и обучение, которые позволят вам работать и играть с вашим ребенком более эффективно.

4. Она улучшит результат для вашего ребенка.

По этим причинам программа вмешательства для вашего ребенка должна быть реализована как можно скорее после того, как он или она получит диагноз. Однако, как вы, наверное, уже знаете, учить маленьких детей с аутизмом может быть очень сложной задачей. Они обладают уникальным профилем сильных сторон и потребностей и требуют служб вмешательства и подходов к обучению, которые учитывают эти потребности. Вот почему стратегии, которые помогли научить других ваших детей сидеть за обеденным столом, подходить к игре с игрушкой или просто произносить слова не работают в той же степени для вашего ребенка с аутизмом. Точно так же программы вмешательства, которые носят общий характер, а не специализированный для детей с аутизмом, менее вероятно будут эффективными для вашего ребенка. Вот почему, начиная свое исследование раннего вмешательства, вы должны помнить, что не все вмешательства равны.

Доступ к услугам: права вашего ребенка на государственное образование

Каждый ребенок имеет право на бесплатное соответствующее образование. Закон об образовании для **лиц с ограниченными возможностями (IDEA)**, принятый в 1975 году в США, требует государственного образования для всех детей, имеющих на это право, и возлагает на школы ответственность за оказание поддержки и услуг, которые позволят это осуществить. В последний раз IDEA был пересмотрен в 2004 году (и фактически был переименован в Акт with Disabilities Education Improvement

Действуйте, но большинство людей по-прежнему называют это ИДЕЯ). Закон требует, чтобы государство предоставляло имеющему на то право ребенку бесплатное соответствующее государственное образование, отвечающее его или ее индивидуальным потребностям. IDEA определяет, что дети с различными ограниченными возможностями, включая аутизм, подлежат раннему вмешательству и специальному обучению. Кроме того, законодательство IDEA установило важный командный подход и роль родителей как равных партнеров в планировании для отдельного ребенка и продвижении образования в наименее жесткой среде. Вы, как родитель, имеете право на то, чтобы к вам относились как к равному партнеру со школьным округом при принятии решения об образовательном плане для вашего ребенка и его или ее индивидуальных потребностей. Это позволяет вам быть сильным защитником своего ребенка. Это также означает, что вы должны быть информированным, активным участником планирования и мониторинга уникальной программы и юридических прав вашего ребенка.

В дополнение к положениям IDEA Закон об американских инвалидах 1990 года (ADA) устанавливает в качестве гражданского права меры защиты и положения о равном доступе к образованию для всех, кто имеет инвалидность.

Раздел 504 Закона о реабилитации 1973 года — это еще один закон о гражданских правах, который запрещает дискриминацию по признаку инвалидности в программах и видах деятельности, государственных и частных, получающих федеральную финансовую помощь. Как правило, к лицам, защищенным этими законами, относятся лица с физическими или умственными недостатками, которые существенно ограничивают одну или несколько жизненных функций.

Отставание права на образование для вашего ребенка — очень важная функция, и иногда она может показаться ошеломляющей и сбивающей с толку. Две книги, которые могут быть полезны

Wrightslaw: От эмоций к защите — Руководство по выживанию для специального образования

Пэм Райт и Пит Райт

Как идти на компромисс с вашим школьным округом, не подвергая опасности своего ребенка,

Гэри Майерсон

В конце этого набора вы также найдете дополнительные книги и веб-сайты, которые будут полезны в этом процессе. Вы, как родитель, имеете право на то, чтобы к вам относились как к равному партнеру школьной системы при принятии решения об образовательном плане для вашего ребенка.

Что такое «Бесплатное и подходящее общественное образование» (FAPE)?

Как описано ранее, IDEA обеспечивает бесплатное надлежащее государственное образование для всех детей с ограниченными возможностями. Каждое слово в этой фразе важно, но «соответствующий» — это то слово, которое относится конкретно к вашему ребенку с особыми потребностями. Ваш ребенок имеет право на образование, отвечающее его особым потребностям, и на такое место, которое позволит ему или ей добиваться успехов в учебе.

Хотя вы и учителя или терапевты вашего ребенка можете захотеть предоставить вашему ребенку лучшие и оптимальные программы и услуги, школьный округ просто обязан обеспечить соответствующее образование. Одной из проблем здесь является работа со школьным округом, чтобы определить, что подходит и, следовательно, что будет получать льготы для вашего ребенка. Это совместный процесс, который может потребовать продолжительных переговоров, чтобы получить соответствующие услуги от школы.

Что такое «наименее ограничивающая среда» (LRE)?

Как указано в IDEA, ваш ребенок имеет право находиться в школе с **наименее ограничивающей средой**. Это означает, что вашего ребенка следует поместить в среду, в которой он или она имеет самую лучшую возможность общаться с детьми, не имеющими инвалидности, и участвовать в общеобразовательной программе. Ребенок должен получить образование в школе, которую он или она будет посещать, если не будет инвалидом, в максимально возможной степени и поддерживаются вспомогательными средствами и услугами, необходимыми для того, чтобы сделать это возможным. Это не означает, что каждый студент должен посещать общеобра-

зовательный класс. Но цель состоит в том, чтобы поместить учащегося в максимально естественную среду обучения в рамках его или домашнего сообщества. Это решение принимается членами индивидуальной образовательной программы (IEP) с учетом множества вопросов, связанных с соответствующей средой и поддержкой для ученика. Условия и LRE для конкретного студента со временем могут измениться.

Помещение детей с ограниченными возможностями в общеобразовательную среду часто называют **интеграцией** или **включением»(инклюзией)**. Инклюзия не означает, что ребенок с особыми потребностями должен быть помещен в общеобразовательную среду, как обычный ученик; необходимо предоставлять различные виды поддержки в области специального образования, чтобы создать успешную среду и положительный опыт для всех, кто участвует. Тщательное планирование и обучение необходимы для внесения изменений или приспособления условий для успешного помещения ребенка с ограниченными возможностями в среду с наименьшими ограничениями. Такая поддержка может включать предоставление специально обученного класса или индивидуальные встречи со специалистом, изменение условий тестирования или ожиданий, адаптация учебной программы, обеспечение визуальной поддержки или адаптивного оборудования и т. д. Отдел специального образования должен обеспечивать обучение, стратегии и поддержку общеобразовательного персонала и других лиц в общеобразовательной школе, которые могут взаимодействовать с учащимися с особыми потребностями. Это важно. Следует отметить, что взгляды на инклюзию значительно различаются в зависимости от школьного округа, персонала и родителей учащихся с особыми потребностями и без них.

IDEA предусматривает командный подход к планированию, поэтому цели всех членов команды могут быть учтены и может быть оказана необходимая поддержка для максимального вовлечения. Не все родители будут чувствовать, что обычная среда будет способствовать росту и

развитию их учеников с особыми потребностями и необходимостью учитывать различные точки зрения. Кроме того, не все студенты будут всегда готовы к полному включению. Беспокойство и сенсорные проблемы, связанные с включением могут означать, что усилия должны начинаться с небольших шагов, которые могут обеспечить постоянный успех и увеличить участие в местной группе учеников и сообществе.

Услуги раннего вмешательства (EI) для детей до трех лет

IDEA предоставляет штатам федеральные гранты для внедрения программ **раннего вмешательства**. Любой ребенок младше трех лет, у которого есть задержка в развитии или физическое или психическое состояние, которое может привести к задержке в развитии, имеет право на получение услуг раннего вмешательства в рамках этих программ. Услуги EI (раннего вмешательства) могут широко варьироваться от штата к штату и от региона к региону. Тем не менее, эти услуги должны учитывать уникальные потребности вашего ребенка и не должны ограничиваться тем, что в настоящее время доступно или принято в вашем регионе

Документ, в котором излагаются потребности вашего ребенка и услуги, которые будут предоставляться, — это **Программа индивидуальных семейных услуг» (IFSP)**. IFSP должен основываться на всесторонней оценке вашего ребенка. Он должен описывать текущий уровень функционирования вашего ребенка и предполагаемые цели. В нем также следует указать конкретные услуги, которые будут предоставляться вашему ребенку и вашей семье. Услуги EI направлены на то, чтобы минимизировать влияние инвалидности на развитие вашего ребенка. Услуги для вашего ребенка могут включать, но не ограничиваться этим, обучение речи и языку, трудотера-

пия, физиотерапия, прикладной анализ поведения (ABA) и психологическая оценка. Услуги для семей могут включать обучение, чтобы помочь укрепить новые навыки пострадавшего ребенка, и консультации, чтобы помочь семье адаптироваться.

Информацию о юридических правах и процедурах раннего вмешательства в вашем штате можно найти в «Руководстве по ресурсам Autism Speaks» на сайте autismspeaks.org/resource-guide.

Нажмите на свой регион, и вы найдете информацию в разделе Раннее вмешательство / Информация штата.

В этом же разделе «Руководства по ресурсам Autism Speaks» вы также найдете конкретную информацию о процессе перехода от раннего вмешательства. Услуги служб специального образования

Вы можете узнать больше о раннем вмешательстве на сайте: autismspeaks.org/blog/2012/10/26/evaluating-early-interventions.

Услуги специального образования для детей от 3 до 22 лет

Услуги специального образования начинают действовать там, где прекращаются услуги раннего вмешательства, в возрасте трех лет. Ваш местный школьный округ предоставляет эти услуги через свой отдел специального образования. Ориентация специального образования отличается от ориентации раннего вмешательства. В то время как услуги раннего вмешательства направлены на общее развитие вашего ребенка, специальное образование направлено на то, чтобы дать вашему ребенку образование,

независимо от его инвалидности или особых потребностей.

Документ, в котором излагаются потребности ваших детей и то, как эти потребности будут удовлетворены, — это **Индивидуальная программа обучения (IEP)**. Как и IFSP, «IEP» описывает сильные и слабые стороны вашего ребенка, устанавливает цели и задачи и подробно описывает, как они могут быть достигнуты. В отличие от IFSP, IEP почти полностью зависит от того, как потребности вашего ребенка будут удовлетворены в контексте школьного округа и внутри школьных стен.

Информацию о юридических правах и процедурах предоставления услуг специального образования можно найти в «Индивидуальном плане обучения» (IEP): Резюме, процесс и практические советы, руководство, созданное юридической фирмой Goodwin Procter LLP на сайте Autism Speaks по адресу: autismspeaks.org/family-services/tool-kits/iep-guide.

Вы также можете просмотреть набор инструментов сообщества Autism Speaks School по адресу autismspeaks.org/school.

Нажмите на свой штат, и вы найдете информацию в разделе «Дошкольный возраст» или «Услуги для школьного возраста» / «Информация штата».

Вы также можете просмотреть набор инструментов сообщества Autism Speaks School по адресу autismspeaks.org/school.

Продленный учебный год (ESY) Услуги

Если есть доказательства того, что ваш ребенок испытывает существенное снижение навыков во время школьных каникул, он или она может иметь право на услуги **продленного школьного года (ESY)**. Эти услуги будут обеспечиваться во время длительных перерывов в учебе (например, летних каникул), чтобы предотвратить

существенный регресс, но не для приобретения новых навыков. Для семьи важно оставаться вовлеченной в определение подходящих целей, общаться с педагогической командой об успехах вашего ребенка и работать, чтобы обеспечить согласованность между домашней и школьной жизнью.

Как я могу запустить предоставление услуг для моего ребенка?

Если вашему ребенку меньше трех лет, позвоните в местное агентство раннего вмешательства. В большинстве штатов (США) раннее вмешательство обеспечивается Министерством здравоохранения. Контактная информация включена в Руководство по ресурсам Autism Speaks. Если вашему ребенку три года и старше, обратитесь в местный школьный округ, а точнее, в Офис специального образования в школьном округе. В некоторых случаях вам может потребоваться написать в письменной форме запрос, чтобы ваш ребенок обследовался для получения услуг специального образования. Обратитесь к разделу «Подбор вашей команды» в этом комплекте для получения дополнительной информации. Вы найдете больше в разделе «План действий» этого набора.

Перед тем, как услуги будут предоставлены, может потребоваться проведение дальнейших оценок и обследований. Они могут включать: Неструктурированный диагностический игровой сеанс

- Оценка развития
- Оценка речи
- Родительское интервью
- Оценка текущего поведения
- Оценка адаптивных или бытовых навыков

Вы можете обнаружить, что проводите некоторое время в комнатах ожидания со своим ребенком, когда будете проходить дополнительные обследования. Вы, наверное, уже догадались, насколько полезно принести ребенку закуску, его или ее любимую игрушку или какое-то другое развлечение, чтобы скоротать время. Ожидание завершения этих дополнительных оценок, которые могут затребоваться школьным округом или службами раннего вмешательства, может вызывать разочарование. Иногда могут попасться листы ожидания, поэтому важно начать процесс как можно скорее. Дополнительные обследования предоставят гораздо более подробную информацию о симптомах, сильных сторонах и потребностях вашего ребенка и будут полезны для доступа и планирования терапевтических услуг в долгосрочной перспективе.

«Вначале меня ошеломило количество оценок и бумажной работы. Но, наблюдая за изменениями в Саманте по мере того, как она учится и растет, мы поняли, что наши усилия окупаются».

Целью оценки является понимание проблем вашего ребенка, чтобы он или она могли получать соответствующие услуги, в которых он или она нуждаются. Руководство для родителей по оценке от Организации Исследований Аутизма может быть полезным в объяснении результатов оценки и что они означают для вашего ребенка. Руководство можно найти по адресу: researchautism.org/resources/reading/documents/AssessmentGuide.pdf.

Если вы обнаружите, что кружитесь на месте в ожидании результатов, вы можете кое-что сделать. Поговорите с другими родителями о том, какие услуги помогли их детям. Изучите методы лечения, указанные в этом наборе. Начните читать об аутизме. В конце этого комплекта есть список рекомендуемых книг и веб-сайтов, а также они есть в библиотеке ресурсов AutismSpeaks

по адресу autismspeaks.org/family-services/resource-library

Аутизм и страхование

Хотя существуют эффективные варианты лечения аутизма, эти услуги не всегда покрываются страхованием здоровья. С 2007 года Autism Speaks сфокусировала свои усилия по защите интересов государства на принятии значимой реформы страхования от аутизма. По состоянию на ноябрь 2014 г. 38 штатов приняли законы, требующие определенных планов страхования здоровья для лечения аутизма, включая прикладной анализ поведения (АВА). Эти штаты обозначены зеленым цветом на карте государственных инициатив autismspeaks.org/advocacy.

К сожалению, определить, включает ли ваш страховой план значимое пособие по аутизму, не так просто, как взглянуть на карту. Не все типы планов подпадают под действие закона штата. Кроме того, многие государственные законы о страховании аутизма также исключают определенные типы планов или устанавливают возрастные ограничения, которые могут отрицательно сказаться на вашем страховом покрытии.

Программа Autism Speaks Insurance Link была разработана, чтобы помочь семьям разобраться в сложностях медицинского страхования от аутизма. Ответив на короткую серию вопросов, это онлайн-приложение поможет родителям определить, имеет ли их иждивенец право на пособие по аутизму в рамках их плана медицинского страхования. Если это не покрывается страховкой, Autism Speaks Insurance Link предоставит родителям инструменты для эффективной защиты для весомого страхового покрытия для лечения аутизма.

Пока мы ждали, когда школьный округ завершит экзамены, мой муж и я взяли два экземпляра одной и той же книги об аутизм-

ме и подгоняли друг друга. К тому времени, как закончились тесты, мы многому научились!

Иногда бывает трудно прочесть некоторые оценки сильных сторон и проблем вашего ребенка. Полезно помнить, что ваш ребенок - тот же ребенок, что и до постановки диагноза и всех обследований.

В соответствии с Законом о доступном медицинском обслуживании (США), если план вашего работодателя не покрывает лечение, вы можете получить полис медицинского страхования только для детей, покрывает, в зависимости от вашего штата. Эти полисы продаются родителям детей в возрасте до 21 года. Узнайте, если вы имеете право на участие, когда вы можете зарегистрироваться и узнать больше **о правилах Закона о доступном медицинском обслуживании в вашем штате на сайте autismspeaks.org/supportacy/support/support-able-care-act/states**.

Для получения дополнительной информации о программе Autism Speaks, связанной с медицинским страхованием при аутизме, напишите нам по адресу advocacy@autismspeaks.org.

А чтобы получить доступ к страхованию при аутизме, перейдите по ссылке autismspeaks.org/Advocacy/insurancelink.

Как лечится аутизм?

Каждый ребёнок или взрослый уникален и поэтому каждый план вмешательства должен быть индивидуально подобран, чтобы отвечать специфическим потребностям. Лечение аутизма обычно является интенсивным и всесторонним набором методик, который включает в себя участие всей семьи и команды специалистов. Некоторые программы могут осуществляться на дому. Они могут основываться на работе с профессионалами и обученными терапевтами в домашних условиях либо могут включать ваше обучение её исполнению в качестве терапевта для вашего ребёнка под супервизией специалиста. Некоторые программы предоставляются в специализированных центрах, классных комнатах или дошкольных учреждениях. Не является редкостью выбор семьи в пользу объединения методик вмешательства.

Термин «лечение» и «терапия» могут использоваться взаимозаменяемо. Слово «вмешательство» так же может использоваться для описания лечения или терапии.

Мы предоставили обзор множества разных методов лечения аутизма в этой секции вашего комплекса. Обзор выполнен с целью предоставления вам общей информации. Ваш педиатр, специалист по развитию или социальный работник, который специализируется в лечении детей с аутизмом, может предложить вам помощь для определения приоритетных направлений, основываясь на результатах всесторонней оценки вашего ребёнка. Как только вы выберете несколько вариантов подходящей вашему ребёнку терапии, вы можете захотеть получить больше информации перед тем, как доверить специалистам своего ребёнка. Для многих детей аутизм усложняется медицинскими состояниями, биологическими аспектами и симптомами, которые не являются эксклюзивными для аутизма.

Лечение для ассоциированных симптомов заключается с работой с проявлениями, которые часто ассоциируются с аутизмом, но не являются определяющими для этой группы расстройств. Если у вашего ребёнка есть биологические или медицинские состояния такие как аллергия, непереносимость пищи, проблемы с ЖКТ или расстройства сна, их тоже нужно будет лечить. Программы лечения могут объединять терапий и для основных, и для ассоциированных симптомов. Программа вмешательства для вашего ребёнка будет опираться на его или её потребности и сильные стороны. Некоторые из этих видов терапии могут использоваться совместно. Например, если медицинские причины расстройств сна установлены, можно использовать поведенческие методы вмешательства для работы с ними. Эрготерапии или речевая терапия часто встраиваются в различные виды программ интенсивных видов терапии, которые описываются здесь в качестве видов терапии, направленных на коррекцию основных симптомов.

Терапия включает широкий набор инструментов, услуг или обучающих методик, которые вы можете выбрать для помощи своему ребёнку в достижении его или потенциала. Рекомендованное количество часов структурированного вмешательства варьируется от 25 до 40 часов в неделю во время дошкольного периода.

Многие из методов терапии, описанные здесь, очень сложны и требуют большего погружения с вашей стороны до начала работы. Когда это возможно, старайтесь наблюдать за терапевтами за работой. Разговаривайте с опытными родителями и убедитесь, что у вас есть глубокое понимание того, что нужно задействовать до начала любой терапии с вашим ребёнком.

Лечение основных симптомов аутизма

Большинство семей используют один тип интенсивного вмешательства, который лучше всего отвечает потребностям их ребёнка и их стилю воспитания. Описанные здесь интенсивные виды вмешательства требуют нескольких часов терапии в неделю и направлены на достижение поведенческих, общих и / или образовательных целей. Они разработаны специально для лечения аутизма. Во время курса лечения может потребоваться повторная оценка того, какой метод лучше всего подходит для вашего ребёнка

Терапия не всегда проводится в чистом формате. Некоторые поставщики услуг, которые работают в основном в одном формате, могут использовать успешные методы из другого формата.

Прежде чем вы выберете вмешательство, вам необходимо будет изучить информацию о каждом из видов лечения, чтобы понять возможные риски и преимущества для вашего ребёнка. Поначалу все эти техники - ABA, VB, PRT, DTT, ESDM и другие - могут показаться вам набором букв. Возможно, вы сейчас сбивы с толку, но вы удивитесь, как быстро вы станете разбираться в терминологии лечения аутизма.

Для получения информации о различных вариантах лечения обратитесь к глоссарию в этом комплекте или посетите AutismSpeaks.org.

Чтобы просмотреть различные методы лечения в видеоформате, посетите Autism Speaks Autism Video Glossary по адресу: autismspeaks.org/what-autism/video-glossary.

Вам также следует обратиться к педиатру за до-

полнительной информацией, чтобы вы могли быть уверены в том, что делаете осознанный выбор, когда начинаете сужать круг возможных вариантов.

Прикладной поведенческий анализ

Анализ поведения был впервые описан Б. Ф. Скиннером в 1930-х годах. Это научно подтвержденный подход к пониманию поведения и того, как на него влияет окружающая среда. В этом контексте «поведение» означает действия и навыки. «Окружающая среда» включает в себя любое влияние - физическое или социальное, - которое может измениться или быть изменено чьим-либо поведением. Анализ поведения фокусируется на принципах, объясняющих, как происходит обучение.

«Прикладной анализ поведения» (ABA) - это использование этих методов и принципов для достижения значительных и позитивных изменений в поведении. Проведено большое количество исследований, которые продемонстрировали, что ABA эффективен для улучшения навыков детей, особенно их когнитивных и языковых способностей. ABA часто бывает трудно понять, пока не увидишь его в действии. Может быть полезно начать с описания того, что общего у всех различных методов ABA.

В методах ABA для обучения используется следующий трехэтапный процесс: «Антецедент», который является вербальным или физическим стимулом, таким как команда или просьба. Он может исходить из окружающей среды или от другого человека или быть внутренним по отношению к субъекту;

Результирующее поведение, которое демонстрирует субъект (или в данном случае - реакция или отсутствие реакции ребёнка на антецедент;

Последствие, которое зависит от поведения,

может включать положительное подкрепление желаемого поведения или отсутствие реакции на неправильные ответы.

ABA нацелена на обучение навыкам и снижение проблемного поведения. Большинство программ АВА сильно структурированы. Каждый навык разбивается на небольшие шаги и передается с использованием подсказок, которые постепенно исчезают по мере освоения шагов. Ребенку дается возможность постоянно учиться и практиковаться на каждом шагу в самых разных условиях. Каждый раз ребенок достигает желаемого результата, он или она получает положительное подкрепление, такое как словесная похвала или что-то еще, что ребенок считает высоко оцененным) мотивирующее, как маленькая конфета. Эффективное вмешательство АВА при аутизме - это не универсальный подход, и его никогда не следует рассматривать как «стандартный» набор программ или упражнений. Напротив, квалифицированный терапевт подбирает вмешательство в соответствии с навыками, потребностями, интересами, предпочтениями и

семейной ситуацией каждого учащегося. По этим причинам программа АВА для одного учащегося может несколько отличаться от программы для другого учащегося. Программа АВА также будет меняться по мере изменения потребностей и функционирования учащегося. Если ребенок не достигает удовлетворительных результатов, вносятся коррективы.

Одна из разновидностей вмешательства в АВА это обучение отдельными пробами (блоками), которую также называют ДТТ, **традиционным АВА** или моделью Ловааса в честь её пионера - доктора Ивара Ловааса. ДТТ включает в себя обучение отдельным навыкам по одному за раз с использованием нескольких повторяющихся обучающих попыток и подкрепления, которое может относиться или не относиться функционально к навыку, который отрабатывается.

Кто предоставляет услуги по традиционному АВА или ДТТ?

Сертифицированный поведенческий аналитик (BCBA), специализирующийся в работе с аутизмом, напишет, введет и будет оценивать индивидуальную программу ребёнка. Отдельные терапевты, которых часто называют «инструкторами» (не обязательно сертифицированные) будут работать напрямую с ребёнком на ежедневной основе.

Как выглядят типичные АВА сессии?

Сессии как правило длятся от 2 до 3 часов, состоят из коротких периодов структурированного времени на упражнения, которое длится от 3 до 5 минут. Перерывы (от 10 до 15 минут) часто используются в конце каждого часа работы. Свободная игра и перерывы используются для случайного обучения или отработки навыков в новой среде. Эффективное вмешательство АВА при аутизме не является универсальным для всех и не должно рассматриваться как готовый набор программ или упражнений. Напротив, опытный терапевт будет адаптировать вмешательство для каждого навыка ребёнка, его потребностей, интересов, предпочтений и семейной ситуации. По этим причинам программа АВА для одного ребёнка может несколько отличаться от программы для другого ребёнка. Программа АВА также меняется со сменой потребностей и функционального уровня ребёнка.

Какова интенсивность большинства АВА программ?

Большинство АВА состоит из 25-40 часов терапии в неделю. Семьи также должны использовать принципы подхода ежедневно.

Для получения дополнительной информации по АВА, см. сайт Международной Ассоциации Поведенческого Анализа на abainternational.org или на сайте Сертификационной Комиссии на bacb.com

Вербальное поведение

«Терапия вербального поведения» учит общению, используя принципы прикладного анализа поведения и теории бихевиориста Б.Ф. Скиннера. По замыслу, вербально-поведенческая терапия побуждает ребенка, подростка или взрослого изучать язык, связывая слова с их целями. Студент узнает, что слова могут помочь получить желаемые предметы или другие результаты.

Вербально-поведенческая терапия избегает сосредоточения внимания на словах как на простых ярлыках (кошка, машина и т. Д.). Скорее, ученик учится использовать язык, чтобы делать запросы и обмениваться идеями. Вербально-поведенческая терапия фокусируется на четырех типах слов. Это:

Манд: Запрос, например «печенье», чтобы запросить печенье.

Такт: Комментарий, используемый, чтобы поделиться впечатлениями или привлечь внимание, например «самолет», чтобы указать на самолет.

Интравербальный: Слово, используемое для ответа на вопрос или иного ответа, например «В какую школу ты ходишь?» «В десятую»

Эхо: Повторяющееся или повторяющееся слово, например «Печенье?» «Печенье!» (важно, так как ученику нужно подражать, чтобы учиться)

Вербально-поведенческая терапия начинается с обучения просьбам как самому основному типу языка. Например, человек с аутизмом узнает, что, сказав «печенье», можно получить печенье. Сразу после того, как студент делает такую просьбу, терапевт поощряет его, повторяя слово и предьявля запрашиваемый элемент. Затем терапевт снова использует слово в том же или подобном контексте.

Важно отметить, что детям не нужно говорить настоящее слово, чтобы получить желаемый предмет. Вначале ей или ей просто нужно сигнализировать о запросах любыми средствами. Указание на предмет - хорошее начало.



Это помогает ученику понять, что общение дает положительные результаты. Терапевт основывается на этом понимании, чтобы помочь студенту сформировать общение в направлении произнесения или подписания фактического слова.

Вербальноповеденческий подход использует «безошибочное обучение». Терапевт предоставляет моментальную и частую подсказку для помощи в коммуникации ребёнка. Эти подсказки ослабляются как можно быстрее, до момента пока ученик не перестанет в них нуждаться. Возьмем, к примеру, ребёнка, который хочет печенье. Терапевт может держать печенье перед лицом ребёнка и говорить «печенье» в качестве подсказки для реакции ребёнка. Затем, терапевт будет держать печенье и говорить «пе...» в качестве подсказки. После этого терапевт может просто держать печенье на уровне глаз ребёнка и ждать реакции. Конечной целью в данном примере является слово «печенье», сказанное ребёнком, когда он хочет печенье без всякой подсказки. ВБ и классическая АВА используют одинаковый поведенческий формат для работы с детьми. ВБ разработан для мотивации ребёнка учить язык с помощью развития связи между словом и его значением. ВБ может использоваться как расширение коммуникативного раздела программы АВА

Кто предоставляет ВБ?

Вербальноповеденческая терапия предоставляется обученным вербальноповеденческому подходу психологом, учителем специального образования, речевым терапевтом и другими специалистами.

Какова интенсивность большинства ВБ программы?

ВБ программы обычно включают от 30 и более часов занятий в неделю. Семьям рекомендуется использовать принципы ВБ в обычной жизни.

Для большей информации по ВБ посетите Центр поведенческих исследований Кембриджа на сайте behavior.org/vb.

Обучение опорным навыкам

Обучение опорным навыкам «Обучение опорным навыкам», или PRT, — это поведенческое вмешательство, разработанное доктором Робертом Л. Кегелем, доктором Линн Керн Кегель и доктором Лаурой Шрейбман из Калифорнийского университета в Санта-Барбаре. «PRT» - одно из наиболее изученных и проверенных методов поведенческого лечения аутизма. Заимствованный из АВА, он основан на игре и ориентирован на инициативу ребенка. Его цели включают в себя развитие коммуникативных, языковых и позитивных социальных форм поведения, а также избавление от деструктивного самостимулирующего поведения. Вместо того, чтобы нацеливаться на индивидуальное поведение, терапевт PRT нацелен на ключевые области развития ребенка.

К ним относятся мотивация, реакция на несколько сигналов, самоуправление и начало социальных взаимодействий. Философия заключается в том, что, ориентируясь на эти критические области, PRT приведет к широким улучшениям в других областях общительности, общения, поведения и развития академических навыков.

Стратегии работы с мотивацией - важная часть подхода PRT. Они опираются на «естественное» подкрепление. Например, если ребенок делает значимую попытку попросить, скажем, плюшевую игрушку, награда - это мягкая игрушка, а не конфета или другое несвязанное вознаграждение.

Кто предоставляет услуги по PRT?

Некоторые психологи, учителя специального образования, речевые терапевты и другие специалисты, обученные PRT. Центр Аутизма Кёгеля предоставляет программу сертификации PRT.

На что похож типичный сеанс PRT-терапии?

Каждая программа адаптирована к целям и потребностям отдельного учащегося, его или ее школьного и домашнего распорядка. Сессия обычно включает шесть сегментов, в ходе которых речь, игры и социальные навыки подвергаются как структурированным, так и неструктурированным взаимодействиям. По мере того, как ребенок прогрессирует, акцент каждого занятия меняется, чтобы соответствовать более продвинутым целям и потребностям

Какова интенсивность программы PRT?

Программы PRT обычно включают 25 и более часов в неделю. Всем, кто вовлечен в жизнь ребенка, рекомендуется последовательно использовать методы PRT на всех этапах его или ее жизни. PRT описывается как образ жизни, принятый пострадавшей семьей.

Для получения дополнительной информации о PRT посетите веб-сайт UCSB Koegel Autism Center по адресу Education.UCSB.edu/autism или UCSB веб-сайт Autism Research Program: psy3.ucsd.edu/~autism/prtraining.html.

Денверская модель раннего вмешательства (ESDM)

«Денверская модель раннего начала» (ESDM) - это комплексный подход к поведенческим ранним вмешательствам для детей с аутизмом в возрасте от 12 до 48 месяцев, в котором используется развивающая программа, «определяющая» навыки, которым нужно обучать в любой момент времени и набор обучающих процедур, используемых для донесения материала. Она не

привязана к конкретным условиям объяснения, и может предоставляться силами терапевтической команды и / или родителей в групповых программах или индивидуальных терапевтических занятиях в клинике или дома у ребенка.

Психологи Салли Роджерс, доктор философии, и Джеральдин-Доусон, доктор философии, разработали Денверскую модель раннего вмешательства как расширение Денверской модели для детей раннего возраста, которую Роджерс и его коллеги разработали и обновили. Эта программа раннего вмешательства объединяет модель развития, ориентированную на взаимоотношения, с хорошо проверенной практикой преподавания из прикладного анализа поведения (ABA). Его основные функции включают в себя следующее:

Стратегии прикладного анализа поведения для естественных условий

Чувствительность к нормальной последовательности развития

Глубокое участие родителей

Сосредоточение на межличностном обмене и положительном влиянии

Участие в совместной деятельности

Язык и общение преподаются в позитивных, эмоциональных отношениях

Денверская модель раннего вмешательства— единственная всеобъемлющая модель раннего вмешательства, которая прошла валидацию в рандомизированном клиническом исследовании для детей с аутизмом в возрасте 18 месяцев. Было обнаружено, что она эффективна для детей с аутизмом с широким спектром стилей обучения и способностей.

Кто предоставляет ESDM?

Терапевт ESDM может быть психологом, специалистом по поведению, эрготерапевтом, патологом речи и языка, специалистом по раннему вмешательству или терапевтом-педиатром. Важно то, что терапевт прошел подготовку и прошел сертификацию по ESDM.

Родителей также можно научить использовать стратегии ESDM. Родительское участие — важная часть программы ESDM. Если ваш ребенок получает терапию ESDM, инструктор объяснит и смоделирует стратегии, которые вы можете использовать дома.

Какова интенсивность большинства программ ESDM?

Программы ESDM обычно включают от 20 до 25 или более часов запланированной терапии в неделю. Семьям рекомендуется использовать стратегии ESDM в повседневной жизни.

На что похож типичный сеанс ESDM?

ESDM призван быть очень интересным и доставлять удовольствие ребенку, в то время как навыки систематически отрабатываются в рамках естественного игрового взаимодействия. Некоторым навыкам обучают на полу во время интерактивной игры, тогда как другим обучают за столом с упором на более структурированные действия. По мере развития у ребенка социальных навыков сверстники или братья и сестры участвуют в сеансе терапии для развития отношений со сверстниками. ESDM может быть предоставлена дома, в клинике, при рождении ребенка до трех лет или в развивающем дошкольном учреждении.

Чтобы найти дополнительную информацию об ESDM, ознакомьтесь с «Игры и вовлечение в ранний аутизм: Денверская модель раннего начала» Роджерса, С.Дж., и Доусона, Г. (2009) или «Контрольный список учебных программ ESDM», также от Роджерса и Доусона. Информацию об обучении по модели ESDM можно найти по адресу : ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute/research/esdm

Что такое Floortime (DIR)?

«Флортайм» — это особая терапевтическая техника, основанная на «Модели взаимоотношений с индивидуальными различиями в развитии» (DIR) , разработанной в 1980-х годах доктором Стэнли Гринспеном. Методология Floortime заключается в том, что взрослый может помочь ребенку расширить круг общения, встречаясь с ребенком на его или ее уровне развития и опираясь на его или ее сильные стороны. Терапия часто включается в игровую деятельность - на полу. Цель Floortime - помочь ребенку достичь шести этапов развития, которые способствуют эмоциональному и интеллектуальному росту:

- **Саморегуляция и интерес к миру**
- **Близость или особая любовь к миру человеческих отношений.**
- **Двусторонняя связь**
- **Комплексное общение**
- **Эмоциональные идеи**
- **Эмоциональное мышление**

В Floortime терапевт или родитель вовлекает ребенка в работу на том уровне, который ему нравится в данный момент, входит в его деятельность и следует его примеру. На основе взаимного участия родителя инструктируют, как подтолкнуть ребенка к более сложным формам взаимодействия, процессу , известному как «открытие и закрытие кругов общения».

Floortime не разделяет и не сосредотачивается на речи, двигательных или когнитивных навыках , а скорее обращается к этим областям, ставя акцент на эмоциональном развитии. Вмешательство называется «Время на полу», потому что родитель ложится на пол вместе с ребенком, чтобы вовлечь ребенка на его или ее уровень. Floortime применяется как альтернатива методам вмешательства ABA, а иногда и в сочетании с ними.

Развитие отношений Вмешательство (RDI)

Как и другие методы лечения, описанные в этом комплексе, «**Вмешательство в развитие отношений (RDI)** - это система модификации поведения посредством положительного подкрепления. RDI был разработан доктором Стивенем-Гутштейном как семейная поведенческая терапия, использующая динамический интеллект и устраняющая основные симптомы аутизма. RDI направлен на то, чтобы помочь людям с аутизмом формировать личные отношения, постепенно укрепляя строительные блоки социальных связей. Это укрепление включает в себя способность формировать эмоциональную связь и делиться опытом

Шесть целей RDI:

Эмоциональная референция: способность использовать систему эмоционально-эмоциональной обратной связи, чтобы учиться на субъективном опыте других.

Социальная координация: способность наблюдать и постоянно регулировать свое поведение, чтобы участвовать в спонтанных отношениях, предполагающих сотрудничество и обмен эмоциями

Декларативный язык: способность использовать язык и невербальное общение для выражения любопытства, приглашать других к взаимодействию, делиться восприятием и переживаниями и координировать свои действия с другими.

Гибкое мышление: способность быстро адаптироваться, менять стратегии и планы в зависимости от меняющихся обстоятельств.

Рациональная обработка информации: способность обретать смысл на основе более широкого контекста; решение проблем, у которых нет «правильных и неправильных» решений

Взгляд в прошлое: способность эффективно отражать прошлый опыт и предвидеть потенциальные сценарии будущего

Программа предполагает системный подход к работе на развитие мотивации и обучающих навыков, уделяя особое внимание текущему уровню развития ребенка. Дети начинают работу один на один с родителем. Постепенно добавляются дополнительные дети, а также ряд условий, в которых они практикуются, чтобы помочь ребенку формировать и поддерживать отношения в различных контекстах.

Кто предоставляет услуги по PRT?

Родители, учителя и другие специалисты могут быть обучены проведению RDI. Родители могут выбрать совместный формат работы с сертифицированным RDI-консультантом. RDI - в каком-то смысле уникальная техника, потому что она создана для ввода родителями. Родители изучают программу через тренинги, книги и другие материалы, чтобы сотрудничать с сертифицированным RDI-консультантом в индивидуальных школьных условиях.

Как выглядит типичная терапевтическая сессия RDI?

В RDI родитель или специалист использует всесторонний набор пошаговых, подходящих с точки зрения развития, целей в повседневных ситуациях, основываясь на разном уровне развития ребенка или его способностей. Экспрессивный язык может быть ограничен с целью вдохновения ребенка использовать зрительный контакт и навыки невербальной коммуникации. RDI может также предоставляться на базе школы.

Какова интенсивность большинства программ RDI?

Семьи часто используют принципы RDI в обычной жизни. Каждая семья опирается на уровень своего ребенка.

Для большей информации по RDI посетите веб-сайт Connections Center на rdiconnect.com

TEACCH (ОБУЧЕНИЕ)

Программа по аутизму TEACCH® — это клиническая, обучающая и исследовательская программа, основанная в Университете Северной Каролины и Чепел-Хилл. TEACCH, разработанный докторами Эриком Шоплером и Робертом Райхлером в 1960-х годах была учреждена в качестве общегосударственной программы законодательным собранием Северной Каролины в 1972 году и стала моделью для других программ по всему миру.

TEACCH разработал подход вмешательства, названный «Структурированный TEACCHing», - набор принципов и стратегий обучения или лечения, основанных на характеристиках обучения людей с РАС, включая сильные стороны в обработке визуальной информации и трудности с социальным взаимодействием, вниманием и исполнительской функцией.

В ответ на этот профиль сильных сторон и проблем, структурированное ОБУЧЕНИЕ включает:

Внешнюю организационную поддержку для решения проблем с вниманием и исполнительской функцией

Визуальная и/или письменная информация для дополнения словесное общение

Структурированная поддержка социального

Структурированное ОБУЧЕНИЕ — это не учебная программа, а структура, способствующая достижению образовательных и терапевтических целей. Эта структура включает:

- **Физическая организация**
- **Индивидуальные графики**

■ **Системы работы (деятельности)**

■ **Визуальная структура материалов в задачах и мероприятиях**

Цель структурированного ОБУЧЕНИЯ - способствовать содержательному участию в деятельности, гибкости, независимости и самоэффективности. Структурированные стратегии ОБУЧЕНИЯ интегрированы в другие практики

Как выглядит TEACCH?

Программы TEACCH обычно проводятся в условиях класса. Домашние программы TEACCH также доступны и иногда используются вместе со школьными. Родители работают со специалистами как ко-терапевты для своих детей, чтобы техники TEACCH использовались дома

Кто предоставляет TEACCH?

TEACCH доступен в центрах TEACCH в Северной Каролине и усилиями обученных TEACCH психологов, учителей специального образования, речевыми терапевтами и другими специалистами в разных странах.

Чтобы найти дополнительную информацию о TEACCH, посетите веб-сайт TEACCH Autism Programm по адресу TEACCH.com.

Социальная коммуникация/ Эмоциональное регулирование/ Транзакционная поддержка (SCERTS)

Социальная коммуникация/регулирование эмоций/Поддержка транзакций (SCERTS) - образовательная модель, разработанная доктором философии Барри Призантом, доктором философии Эми Уэти-Черби, Эмили Рубин и Эми Лорант. SCERTS использует практики из других подходов, включая ABA(в форме PRT), TEACCH, Floortime и RDI. Модель SCERTS наиболее сильно отличается от традиционной ABA тем, что способствует инициированному ребенком общению в повседневной деятельности. SCERTS больше всего заботится о помощи детям с аутизмом в достижении «подлинного прогресса», который определяется как способность учиться и спонтанно применять функциональные и соответствующие навыки в различных условиях и с различными партнерами. Аббревиатура «SCERTS» означает:



Социальная коммуникация «SC»: Развитие спонтанного, функционального общения, эмоционального выражения и безопасных и доверительных отношений с детьми и взрослыми.

Эмоциональная регуляция «ER»: Развитие способности поддерживать регулируемое эмоциональное состояние, чтобы справляться с повседневным стрессом и быть максимально доступным для обучения и взаимодействия

Транзакционная поддержка «TS»: Разработка и реализация поддержки, чтобы помочь коммуникативным партнерам реагировать на потребности и интересы ребенка, изменять и адаптировать среду и предоставлять инструменты для улучшения обучения (например, коммуникация с помощью изображений, письменные расписания и сенсорная поддержка)

Как выглядит сеанс SCERTS?

Модель SCERTS отдает предпочтение тому, чтобы дети учились вместе и у других детей, которые показывают хорошие социальные и языковые модели в инклюзивной среде, насколько это возможно. SCERTS реализован с использованием поддержки транзакций, созданной командой, такой как экологические приспособления и средства обучения, такие как расписания или визуальные организаторы.

Кто предоставляет SCERTS?

SCERTS обычно предоставляется в условиях школы специально обученными SCERTS учителями специального образования и речевыми терапевтами.

Для получения дополнительной информации о SCERTS посетите SCERTS.com

Лечение биологических и медицинских состояний при аутизме

В следующем разделе этого набора инструментов описывается ряд того, которые часто называют связанными услугами. Эти услуги - это методы лечения, направленные на устранение симптомов, обычно связанных с аутизмом, но не специфичных для этого расстройства.

Логопедия (SLT)

Большинство программ поведенческой интенсивной терапии аутизма включают в себя **речевую терапию**. С помощью разнообразных техник логопедия решает ряд проблем, с которыми часто сталкиваются люди с аутизмом. Например, некоторые люди с аутизмом не разговаривают, в то время как другие любят разговаривать, но им трудно использовать разговорную речь и / или понимать нюансы языка и невербальные сигналы при разговоре с другими.

Рече-языковая терапия предназначена для согласования механики речи со значением и социальным использованием языка. Такая программа начинается с индивидуальной оценки специалистом по речевому языку для оценки вербальных способностей и проблем человека. На основании этой оценки логопед устанавливает цели, которые могут включать в себя овладение устной речью и/или обучение невербальным коммуникативным навыкам, таким как знаки или **жесты**. В каждом случае цель состоит в том, чтобы помочь человеку общаться более полезными и функциональными способами. Патолог речевого языка может проводить терапию индивидуально, в небольшой группе или в классе. Терапевты, работающие с детьми, имеют дополнительную специальную подготовку.

Один из подходов, используемых в речевой терапии, - это советы по реструктуризации оральных мышечных фонетических целей (PROMPT). PROMPT - это физико-сенсорный подход к терапии, при котором терапевт использует прикосновения и давление к челюсти, языку и губы, чтобы помочь ему или ей развить контроль над моторикой и правильные движения мышц рта, чтобы говорить. Логопеды должны быть полностью обучены для того, чтобы проводить PROMPT-терапию.

Чтобы узнать больше о PROMPT, посетит promptinstitute.com

Оккупационная терапия (OT)

«Оккупационная терапия (OT)» касается комбинации когнитивных, физических и двигательных навыков. Её цель - в том числе помочь ребенку или взрослому обрести соответствующую возрасту независимость и полнее участвовать в жизни. Для человека с аутизмом ОТ часто фокусируется на навыках, необходимых для игры или досуга, обучении и навыках самообслуживания.

Терапия начинается с аттестованного профессионального терапевта, который оценивает уровень развития человека, а также связанные с ним стили обучения, социальные способности и экологические потребности. На основе этой оценки терапевт определяет цели и выбирает стратегии, и тактике для улучшения ключевых навыков. Например, цели могут включать самостоятельное одевание, кормление, уход и пользование туалетом, а также улучшение социальных, мелкомоторных и визуальных навыков восприятия. Обычно оккупационная терапия включает в себя сеансы продолжительностью от получаса до часа с частотой, определяемой индивидуальными потребностями. Кроме того, человек с аутизмом практикует стратегии и навыки - под руководством - дома и в других условиях, включая школу. ОТ проводится

сертифицированными терапевтами.

Сенсорно интегративная (СИ) терапия

Многие дети и взрослые с аутизмом сталкиваются с трудностями при обработке сенсорной информации, такой как движение, прикосновение, обоняние, зрение и звук. **Сенсорно-интегративная (СИ) терапия** выявляет такие нарушения и использует различные методы, улучшающие то, как мозг интерпретирует и интегрирует эту информацию. Эр-терапия часто включает сенсорную интеграцию. В других случаях он проводится как самостоятельная терапия.

Сертифицированные эрготерапевты и физиотерапевты проводят сенсорно-интегративную терапию. Терапевт начинает с индивидуальной оценки для определения чувствительности человека. На основе этой информации он или она планирует индивидуальную программу, которая сочетает сенсорную стимуляцию с физическим движением, чтобы улучшить то, как мозг обрабатывает и систематизирует поступающую информацию. Кроме того, терапия часто включает в себя оборудование, такое как качели, батуты и горки. Сенсорно-интегративная терапия с трудностями сенсорной интеграции, чтобы стать более «доступным» для обучения и социального взаимодействия. Члены семьи и учителя часто обнаруживают, что эти методы могут помочь успокоить пострадавшего ребенка или взрослого, укрепить позитивное поведение и помочь в переходе между видами деятельности.

Физическая терапия (ПТ)

Многие дети и взрослые с аутизмом имеют проблемы с моторикой, например сидением, ходьбой, бегом и прыжками. **Физическая терапия (ПТ)** фокусируется на проблемах с движением, которые вызывают реальные ограничения. В частности, физиотерапия может улучшить плохой мышечный тонус, равновесие и координацию.

Сертифицированные физиотерапевты проводят физиотерапию, начиная с оценки физических возможностей и уровня развития человека. Затем они разрабатывают программы вмешательства, нацеленные на проблемные области. Обычно сеансы терапии продолжаются от получаса до часа и включают вспомогательные движения, различные формы упражнений и использование ортопедического оборудования. Потребности ребенка или взрослого, получающего услуги, должны определять частоту этих занятий

Навыки общения

Люди с аутизмом испытывают большие трудности с социальным взаимодействием. В последние годы обучение социальным навыкам, как индивидуально, так и в группах сверстников, стало очень распространенным методом лечения этой конкретной проблемы. Социальные навыки, которым обучают во время тренировок, варьируются от простых навыков, таких как может позволить ребенку или взрослому осознать более сложные навыки, например, пригласить сверстника поиграть. Исследования показали, что этот тип программы вмешательства может значительно улучшить социальную компетентность и развитие социальных навыков. Хотя обучение социальным навыкам не является официальной или сертифицированной формой терапии, такие специалисты, как социальные работники, логопеды и психологи, часто сосредотачиваются в основном на улучшении социальных навыков при лечении как детей, так и взрослых с аутизмом. Кроме того, родителей, членов семьи и других опекунов можно регулярно обучать эффективным способам улучшения социальных навыков своих близких, страдающих аутизмом, как внутри, так и вне дома

Система обмена изображениями (PECS)

Система обмена изображениями (PECS) — это обучающая система, которая позволяет детям с незначительными дефицитами или полным отсутствием речи общаться с помощью картинок. PECS можно использовать дома, в классе или

в других местах. Психотерапевт, учитель или родитель помогает ребенку пополнить словарный запас и последовательно формулировать желания, наблюдения или чувства, используя картинки. Программа PECS начинается с обучения ребенка тому, как обменивать картинку на предмет. В конце концов, человеку показывают, как различать картинки и символы и использовать их для построения предложений. Хотя PECS основан на визуальных инструментах, вербальное подкрепление является основным компонентом, и вербальное общение приветствуется. Стандартный PECS картинки можно приобрести как часть руководства или их можно собрать из фотографий, газет, журналов или других книг.

Тренинг по слуховой интеграции

Тренинг слуховой интеграции (AIT), иногда называемый звуковой терапией, часто используется для лечения детей с нарушениями слуховой обработки или звуковой чувствительности. Лечение с помощью АИТ предполагает, что пациент слушает музыку в электронном виде через наушники в течение нескольких сеансов. Существуют разные методы АИТ, в том числе методы Томатиса и Берарда. Хотя некоторые люди сообщают об улучшении обработки звуков в результате АИТ, нет заслуживающих доверия исследований, демонстрирующих его эффективность или поддерживающих его использование.

Безглютеновая и без казеиновая диета (GFCF)

Много было сказано о диете без **глютена** и **казеина** (GFCF) и ее использовании для помощи людям с аутизмом. Многие семьи с детьми, у которых недавно был диагностирован аутизм, задаются вопросом, следует ли их ребенку следовать ей. Диета GFCF была впервые разработана для людей с глютеновой болезнью (целиакией), заболеванием, которое включает в себя тяжелую реакцию на глютен в рационе. Глютен содержится в продуктах из пшеницы, таких как хлеб и другие хлебобулочные изделия, но также в большом количестве других пищевых продуктов. Казеин - это белок, который больше всего связан

с молочными продуктами, и он может вызывать серьезные реакции у определенных людей. При правильном использовании диета «GFCF» безопасна и может помочь избежать этих серьезных проблем со здоровьем

Теория, лежащая в основе его использования при аутизме, заключается в том, что если у человека есть реакция желудочно-кишечного тракта на эти продукты, в результате воспаления может повредиться слизистую оболочку кишечника. Это приводит к поглощению молекул, которые обычно не поглощаются здоровым кишечником. Некоторые данные свидетельствуют о том, что эти молекулы или вызываемое ими воспаление могут взаимодействовать с мозгом такими способами, которые вызывают такие проблемы, как беспокойство, отклонения настроения, психические трудности и, возможно, усугубляют поведенческие симптомы аутизма. Тем не менее, несмотря на то, что диета GFCF используется в сообществе людей с аутизмом в течение нескольких десятилетий, есть минимальные доказательства того, что она улучшает поведение, связанное с аутизмом.

Семьи, выбирающие пробное ограничение питания, должны убедиться, что их ребенок получает адекватное питание, проконсультировавшись с педиатром или диетологом. Молочные продукты являются наиболее распространенным источником кальция и витамина D для детей младшего возраста в Соединенных Штатах. Многие дети младшего возраста зависят от молочных продуктов при поддержании сбалансированного и регулярного потребления белков. Альтернативные источники этих питательных веществ требуют замены на другие продукты питания и напитки с уделением особого внимания их питательности. Замена продуктов без глютена требует внимания к общему содержанию клетчатки и витаминов в рационе ребенка. Витаминные добавки могут содержать плюсы и минусы. Для здорового применения диеты GFCF рекомендуется проконсультироваться с диетологом или врачом. Это может быть особенно актуально для детей, которые разборчивы в еде.

А как насчет других медицинских вмешательств?

Прямо сейчас вам не терпится сделать все возможное, чтобы помочь своему ребенку. Многие родители на вашем месте охотнее пробуют новые методы лечения, даже те методы лечения, эффективность которых еще не была научно доказана. Ваши надежды на излечение вашего ребенка могут сделать вас более уязвимым для соблазна обратиться к непроверенным методам лечения.

Важно помнить, что как каждый ребенок с аутизмом индивидуален, так и реакция каждого ребенка на лечение.

Может быть полезно собрать информацию о терапии, которую вы хотите попробовать, и поговорить с вашим педиатром, а также с членами вашей команды вмешательства, чтобы обсудить потенциальные риски / преимущества и установить измеримые исходы и исходные данные. Родители детей старшего возраста с аутизмом могут проинформировать вас об истории лечения и биомедицинских вмешательствах, которые на протяжении многих лет обещали стать лекарством от аутизма. Некоторые из них, возможно, были полезны небольшому количеству детей. При дальнейшем изучении ни одно из них не оказалось лекарством для подавляющего большинства. Мы знаем, что многие дети поправляются с помощью интенсивной поведенческой терапии. Существует множество научных доказательств, подтверждающих эту теорию. Имеет смысл сосредоточиться на вовлечении вашего ребенка в интенсивную поведенческую программу, прежде чем рассматривать другие вмешательства.

Есть лекарство?

По оценкам, около 10% детей снимают диагноз «аутизм». Факторы, предопределяющие потерю диагноза детьми, неизвестны. У детей, которым изначально был поставлен диагноз «аутизм», и которые теряют диагноз, часто наблюдаются остаточные трудности в области гиперактивности, тревожности и депрессивных симптомов. Обычно сообщается об уменьшении симптомов аутизма в связи с интенсивным ранним вмешательством, но неизвестно, в какой степени или какой тип вмешательства работает лучше всего, и можно ли полностью отнести выздоровление к вмешательству. Вы также можете услышать о детях, которые достигли статуса «лучший результат», что означает, что они обычно набирают нормальные баллы по тестам на IQ, язык, адаптивное функционирование, размещение в школе и личностную активность, но имеют легкие симптомы на некоторых личностных и диагностических тестах. По оценкам последних эпидемиологических исследований, примерно 60% детей с аутизмом имеют IQ выше 70 к восьми годам (70 - пороговая точка задержки в развитии). В настоящее время нет надежного способа предсказать, у каких детей будут лучшие результаты. Независимо от его / ее сильных сторон и проблем, не бойтесь верить в потенциал своего ребенка. Все дети с аутизмом получают пользу от вмешательства. Все могут добиться очень значительного и значимого прогресса.

Как сделать это

Как выбрать подходящее вмешательство?

Выбор пути лечения для вашего ребенка может показаться сложным. Не забывайте тесно сотрудничать с лечащей бригадой вашего ребенка и изучать все возможные варианты. Две следующие статьи могут предоставить вам полезную информацию при выборе методов лечения вашего ребенка.

«Понимание стиля обучения вашего ребенка» из «Есть ли у моего ребенка аутизм?» Венди Стоун, доктора философии, и Тереза Фой Диджеронимо, магистра медицины

Поиск правильной программы вмешательства начинается с «понимания» стиля обучения вашего ребенка, который сильно отличается от стиля обучения других детей. Вы, вероятно, понимаете это, так как вы пытались уговорить своего ребенка с аутизмом помахать рукой на прощание, используя те же стратегии обучения, которые вы использовали со своими другими детьми, то есть демонстрируя действие, предоставляя вербальную подсказку, сказав «помаши до свидания» и даже пошевелив рукой, чтобы продемонстрировать, что делать. Но когда этот подход не работал, вы, вероятно, начали думать, что ваш ребенок упрямый или отказывался от сотрудничества. В конце концов, вы обучаете простым навыкам, используя методы, которые работали очень хорошо для других ваших детей. Но реальность такова, что ваш ребенок неплохой; просто у него или нее

стиль обучения отличается от стиля обучения других ваших детей. «Эта разница в стилях обучения не очевидна только когда вы пытаетесь обучать детей с аутизмом; это также очевидно в том, как они учатся (или не учатся) на их собственном опыте. Есть много вещей, которые дети без аутизма, кажется, изучают легко, без обучения, но которые дети с аутизмом не могут усвоить так же легко. Например, маленькие дети без аутизма кое-как учатся без явного обучения тому, как использовать указательный, чтобы вы знали, чего они хотят, или чтобы указать, куда они хотят, чтобы вы смотрели. Они учатся следить за вашей точкой или взглядом, чтобы понять, на что вы смотрите или что вас интересует. Они придумывают самостоятельно, как использовать зрительный контакт и выражение лица, чтобы передать свои чувства, а также понять значение ваших выражений на лице и тона голоса. Социально-коммуникативное поведение и подобные навыки просто не приходят естественным образом для маленьких детей с аутизмом и часто нуждаются в явном обучении.

«Снятие стресса путем активного осуществления правильного вмешательства»

из «Преодоление аутизма»

Линн Керн Кегель, доктора философии и Клэр Лазебник

Страшно сомневаться в потенциале собственного ребенка, но лучший способ развеять свои страхи - это предпринять продуктивные вмешательства. Первый шаг - это быть в курсе. Поговорите с людьми, которым вы доверяете, - с родителями, которые были с вами, экспертами в этой области, с врачами, с которыми у вас есть отношения, и так далее. Есть много срочных процедур, которые преследуют безрассудных родителей, которые готовы на все ради своего

ребенка. Убедитесь, что используемые вами вмешательства научно обоснованы и хорошо задокументированы. Убедитесь, что они прошли тестирование на большом количестве детей с аутизмом, и что они были воспроизведены другими экспертами и клиниками. Кроме того, убедитесь, что вы понимаете их ограничения - некоторые вмешательства работают только с небольшим количеством симптомов или с небольшой подгруппой детей с аутизмом. Если вы собираетесь потратить время и деньги на «вмешательство», знайте, в какой степени и до какого предела могут происходить изменения.

Собираем вашу команду

Команда вашего ребенка будет состоять из множества разных членов. Они помогут вам решить все области вашей жизни ребенка и помогут вам принять решение о лечении вашего ребенка, образовании, отдыхе и здоровье. Ниже приведена полезная информация о том, как собрать эту группу профессионалов.

Медицинская команда

Вашему ребенку должен помогать педиатр, который разбирается в проблемах развития и будет выполнять функции основного лечащего врача. В зависимости от потребностей вашего ребенка в состав медицинской команды могут входить невролог, генетик, педиатр по развитию, гастроэнтеролог, психиатр или диетолог

Команда интенсивного вмешательства

ABA, PRT, RDI, SCERTS, TEACCH и VB - все это интенсивные виды вмешательства. В зависимости от интенсивности первичного вмешательства может быть руководитель вмешательства и несколько специалистов или терапевтов, вовлеченных в обеспечение лечения в соответствии с его структурой.

Команда сопутствующих услуг

Речевая и языковая терапия, трудотерапия, физиотерапия, терапия сенсорной интеграции и обучение социальным навыкам - все это сопутствующие услуги. Все терапевты, работающие с вашим ребенком, должны часто общаться и использовать последовательный метод обучения

Наем терапевтов

Родители, нанимающие новых терапевтов, могут рассматривать кандидата так же, как и любого другого соискателя работы, и соответ-

ствующим образом справляться с ситуацией. Спрашивайте резюме.

На что следует обратить внимание в резюме:

- Прошлый опыт работы с детьми с аутизмом примерно того же возраста, что и ваш ребенок
- Опыт терапевта
- Виды опыта терапевта, например, работал ли он в школьной обстановке или в частной программе
- Образование
- Членство в профессиональных организациях, занимающихся аутизмом - если да, то он или она, скорее всего, ходит на конференции, тем самым повышая свои профессиональные навыки.

Проведение интервью

Проведите практическое собеседование, во время которого потенциальный терапевт поработает с вашим ребенком, чтобы реализовать программу приобретения навыков. Важно видеть, как потенциальный терапевт принимает направление, и насколько он гибок в изменении подходов в своем обучении. Вы хотите, чтобы терапевт потенциально был открыт для новых идей с точки зрения подходов к обучению. Было бы неплохо попросить его или ее принести видео сеанса терапии, проводимого с другим ребенком. Это предлагает еще один взгляд на его или ее педагогические навыки. По возможности наблюдайте за терапевтом, работающим с другим ребенком.

Проверьте ссылки. Обязательно поговорите с предыдущими супервизорами и другими родителями, на которых работал терапевт. Они часто являются хорошими источниками для поиска дополнительных терапевтов.

Рассмотрите возможность испытательного срока. Терапевта следует нанять на испытательный срок, во время которого сеансы запи-



сываются или наблюдаются непосредственно, пока вы и/или домашний куратор не почувствуете себя комфортно с терапевтом и не будете уверены в его или ее способностях.

Проверьте специалиста. Любой, кто работает с вашим ребенком, должен будет предоставить справки из страны, в которой вы живете, чтобы установить, что он или она не имеет судимости. Если вы выбрали программу медицинского вмешательства на дому для своего ребенка, от вас, вероятно, потребуется предоставить копии разрешений в штат, округ или местное агентство, предоставляющее услуги.

Управление вашей командой

Участвуйте в обучении. Станьте частью команды. Ваше участие в командном обучении жизненно важно для того, чтобы вы могли повысить свои навыки для успешного воспитания ребенка и понять цели и методы его или другой

программы. Знание методов и целей программы вмешательства вашего ребенка позволит вам внимательно следить за его или ее успехами, а также направлять и оценивать членов вашей команды. Программы интенсивного вмешательства часто начинаются с одного или двух дневной курс обучения, на котором индивидуальные терапевты проходят обучение под руководством руководителя первичного вмешательства.

Налаживание командного взаимодействия

У вашей команды есть два важных способа общения. Один - через блокнот, в который каждый терапевт записывает информацию после своего сеанса с вашим ребенком. Каждый терапевт читает информацию, записанную с момента предыдущего сеанса, перед следующим сеансом с вашим ребенком. Родители и супервизоры могут добавлять информацию в блокнот по мере

необходимости. Другой способ - через командные встречи. Коллективные собрания часто проходят дома с ребенком, особенно в случае программ вмешательства, которые проводятся на дому. Эти встречи должны включать как можно больше членов вашей команды. Это обеспечит что ваши терапевты в курсе всех аспектов программы и что все они работают с вашим ребенком согласованным образом. На командных встречах вы будете обсуждать, что работает, а также области, в которых не было прогресса, чтобы вы могли определить, вносить ли изменения и какие изменения должны быть. Команды обычно встречаются раз в месяц, но при необходимости могут встречаться более или менее часто. Многие встречи команды включают время, чтобы терапевты наблюдали друг друга во время взаимодействия с вашим ребенком и получали отзывы об их методах.

В настоящее время также существуют приложения и другие технологические ресурсы, которые помогают родителям управлять своей командой и держать всех в курсе - и на связи. Одним из ресурсов является «Моя команда по аутизму» (myautismteam.com), социальная сеть, которая позволяет всем профессионалам и членам семьи, принимающим участие в уходе за ребенком с аутизмом, общаться и предоставлять обновления. Поищите похожие инструменты в базе данных Autism Speaks Autism Apps на сайте autismspeaks.org/autism-apps

«Когда следует беспокоиться о терапевте» из «Преодоление аутизма» Линн Керн Кегель, доктора философии и Клэр ЛаЗебник

Существует множество доказательств того, что детям с аутизмом лучше, когда родители активно участвуют в вмешательстве и когда программы скоординированы. Найдите программы, которые побуждают вас принимать участие - вы должны изучить все процедуры и координировать программу своего ребенка в каждой окружающей обстановке. Вы не можете этого сделать, если вам не дают. Если лечащий врач говорит вам, что вы не можете смотреть сеансы или ваш ребенок чувствует себя лучше, когда вас нет, это КРАСНЫЙ ФЛАГ.

Для терапевта может быть разумным запросить несколько сеансов в одиночку, чтобы сблизиться с ребенком, но если больше, то это просто не имеет смысла, и терапевту необходимо полностью общаться с вами, чтобы вы всегда точно знали, что происходит. Если врач скажет вам, что она не документирует никаких изменений, - будьте обеспокоены - единственный способ оценить, работает ли программа лечения, - это проанализировать изменения, которые демонстрирует ваш ребенок. Также будьте осторожны с любым терапевтом, который говорит, что работает над «связью родитель-ребенок», и это укрепляет ваши отношения. с вашим ребенком улучшит ее поведение. Другими словами, если ваш терапевт исключает вас, обвиняет вас или использует методы, которые не дают измеримых результатов, вам следует подумать о поиске другого терапевта или агентства.

«Заставить терапию работать для всей семьи» из «Преодоление аутизма» от Линн Керн Кегель, доктора философии и Клэр ЛаЗебник

Всегда выбирайте специалистов по вмешательству, которые будут смотреть на семью как на товарищей по команде и будут включать вас в определение целевых целей - вашему ребенку необходимо овладеть навыками, которые помогут семье функционировать, соответствовать вашему образу жизни и быть совместимым с вашими культурными и религиозными ценностями. Например, куратор может чувствовать, что поработать над ответом на телефон важно

, в то время как семья может считать, что приучение к туалету - гораздо более неотложная и ближайшая цель. Обе цели могут быть значимыми, но семья должна иметь право голоса, отдавая им приоритет. Точно так же исследования показывают, что семьи, от которых требуется осуществление вмешательства, испытывают больший стресс, чем когда менее жесткие интервенции включаются в повседневные семейные дела. То, как хорошо функционирует семья в целом, столь же важно, как и то, насколько хорошо себя чувствует ребенок с особыми потребностями, и вы обязаны работать над обоими видами успеха.

Технологии и аутизм

Такие технологии, как iPad, компьютеры и смартфоны, стали ценными инструментами в лечении и повседневной жизни людей с аутизмом. Эти устройства могут помочь в самых разных областях, от отслеживания поведения до общения и т.д. Есть много вариантов того, как использовать технологию на благо каждого человека. Обсудите использование технологий для вашего ребенка со своей терапевтической командой.

База данных Autism Speaks Autism Apps содержит сотни полезных приложений, разделенных по возрасту, платформе и категориям. Категории включают поведенческое вмешательство, общение, социальные навыки, образование, функциональные навыки и многое другое. Ищите в базе данных на autismspeaks.org/autism-apps. Многие из них были обнаружены приложения, которые помогают людям с аутизмом добиваться больших успехов в своих коммуникативных навыках и способностях самовыражения. Кроме того, технологии были очень полезны, позволив семьям людей с аутизмом и членам их команд отслеживать прогресс ребенка и быть в курсе его или ее расписания, улучшать его или ее способности, сильные стороны и проблемы после лечения и вмешательства. Примеры включают:

■ My Medical App

Это приложение хранит полные истории болезни стольких людей, сколько вам нужно, помогает постоянно держать под рукой важную и трудно запоминаемую информацию, а также позволяет отслеживать и вносить в диаграммы результаты тестов и показатели жизненно важных функций и отправлять записи своим врачам одним нажатием кнопки. mymedicalapp.com

■ TherapyConnectApp

Это приложение было разработано командой

специалистов по речевой и языковой патологии, а также консультантами по поведению, работающие с детьми с ограниченными возможностями, включая аутизм. Это инструмент как для терапевтов/поставщиков услуг, так и для семей, которые хотят поддерживать согласованные планы лечения, которые работают для их детей, позволяя пользователю контролировать план лечения ребенка или клиента с любого iPad. truetherapydata.com

■ AutismTrack™

Autism Track — это портативный настраиваемый инструмент для отслеживания данных, который позволяет лицам, ухаживающим за людьми с аутизмом, легко отслеживать вмешательства, поведение и симптомы. Флажки позволяют ежедневно записывать любую терапию, лекарство или диету. handholdadaptive.com/AutismTrack.html

Вы можете найти дополнительную информацию о данной технологии и о многих способах ее применения людям с аутизмом на autismspeaks.org/family-services/technology Найдите в базе данных Autism Speaks Apps полезные приложения для вашего ребенка по адресу autismspeaks.org/autism-apps.

Аутизм и побегание

Безопасность — важная часть нашей жизни, независимо от того, находимся ли мы дома или в обществе, одни или с близкими. Осведомленность о нашем окружении и принятие мер предосторожности для обеспечения безопасности еще более важно для людей с аутизмом и их семей. Блуждание — особенно важная проблема в сообществе аутистов. Исследование 2012 года, проведенное Interactive Autism Network, подтвердило, что почти половина всех детей с аутизмом пытались блуждать или убежать из безопасного, контролируемого места. Учитывая

частоту этой проблемы, вот несколько советов, которые были адаптированы из «Образовательной коалиции по предупреждению аутизма» (AWAARE) о том, как предотвратить блуждание:

1. Обезопасьте свой дом. Рассмотрите возможность обращения к профессиональному слесарю, охранной компании или специалисту по ремонту дома, чтобы обеспечить безопасность и профилактику в вашем доме. Возможно, вы сочтете необходимым Никто не ускользнет незамеченным, после установки надежных замков с глухим засовом, требующих ключей с обеих сторон, домашней охранной сигнализации, недорогой сигнализации с батарейным питанием на дверях, замков с крючком и проушиной на всех дверях выше досягаемости вашего ребенка, забора вокруг вашего двора, напечатанных ЗНАКОВ СТОП на дверях, окнах и других выходах и т. д.

2. Рассмотрите локационное устройство.

Обратитесь в местные правоохранительные органы для получения информации об услугах Project Lifesaver или Lo Jack SafetyNet. Эти устройства для определения местоположения носят на запястье или лодыжке и определяют местоположение человека с помощью радиочастоты. Также доступны различные системы GPS.

3. Рассмотрим ID-браслет. На медицинских браслетах будет указано ваше имя, номер телефона и другая важная информация. Они также могут заявить, что у вашего ребенка аутизм и что он невербален, если применимо. Если ваш ребенок не будет носить браслет или ожерелье, подумайте о временной татуировке с вашей контактной информацией.

4. Научите ребенка плавать. Основная причина смерти бродяг с аутизмом — утопление. Очень важно научить ребенка плавать и понимать важность безопасности на воде. Уроки плавания для детей с особыми потребностями доступны во многих местах. Во время заключительного занятия на ребенка должна быть одежда. Помните, что обучение вашего

ребенка плаванию не означает, что ваш ребенок находится в безопасности в воде. Если у вас есть бассейн, защитите его. Если у соседей есть бассейны, сообщите им об этих мерах предосторожности и о склонности вашего ребенка к бродяжничеству. Убирайте из бассейна все игрушки или интересные предметы, когда они не используются.

У Autism Speaks есть грантовая программа, которая награждает воспрепятствовать тому, чтобы ваши любимые финансировали организацию, предоставляющие стипендии на уроки плавания и безопасности на воде для людей с аутизмом, находящихся в неблагоприятном финансовом положении. Узнать больше на autismspeaks.org/family-services/grants/swimming.

5. Оповестите своих соседей. Рекомендуется, чтобы лица, осуществляющие уход, спланировали краткое посещение — с соседями, чтобы познакомить их с любимым человеком или сделать снимок. Знакомство с соседями может помочь снизить риски, связанные с бродяжничеством.

6. Оповещение служб быстрого реагирования. Предоставление первым респондентам ключевой информации до того, как произойдет инцидент, может улучшить реакцию. Информационные раздаточные материалы должны включать всю относящуюся к делу

информацию, их следует всегда копировать и носить с воспитателями. Раздайте раздаточный материал семье, соседям, друзьям и коллегам, а также первым респондентам. Всегда работайте со своей командой ребенка, которая выражает любые опасения по поводу безопасности, чтобы вы могли вместе работать над планом безопасности, наиболее подходящим для вашего любимого человека. Более подробную информацию о безопасности и путешествиях можно найти по адресу: awaare.org, autismspeaks.org/safety и autismspeaks.org/wandering-resources.

Заключение

Время после постановки диагноза аутизм, вероятно, будет тяжелым для вас временем. Важно помнить, что вы не одиноки. Другие пошли по этому пути раньше вас. Вы сильнее, чем думаете. Вы узнаете, как преодолеть трудности и наилучшим образом удовлетворять потребности ребенка, чтобы он или она могли жить как можно более полной и независимой от жизни жизнью. Вы также начнете познавать мир по-новому; Ваши приоритеты могут измениться, и вы встретите невероятных людей, которые стремятся помочь людям с аутизмом добиться успеха. Имейте в виду, что в области исследований аутизма ежедневно делаются большие успехи, включая множество исследований, посвященных новым методам лечения и вмешательствам

На веб-сайте Autism Speaks есть множество ресурсов и наборов инструментов, которые помогут вам пройти этот путь вместе с ребенком. 100-дневный комплекс — это только начало. Кроме того, **Группа реагирования на аутизм** доступна, чтобы ответить на ваши вопросы и подключить Вас к ресурсам. Звоните по телефону **888-288-4762 (для испаноговорящих 888-772-9050)** или по электронной почте **familyservices@autismspeaks.org**, и они будут рады помочь вам на каждом этапе пути.

Не стесняйтесь обращаться к нам.

Ваш отзыв важен для нас. Чтобы поделиться своими комментариями к комплекту -Что было полезно? Какую дополнительную информацию можно включить? отправляйте свои комментарии по адресу familyservices@AutismSpeaks.org со словом «обратная связь» в теме письма.

Недельный план на следующие 100 дней

Как организовать

Первое, что вам нужно сделать, это организовать себя. Возможно, вы уже обнаружили, что накопили много документов о своем ребенке и об аутизме в целом. Организация информации и записей, которые вы собираете для своего ребенка, является важной частью управления его или ее благополучием и прогрессом. Если вы настроите простую систему, все будет намного проще временем. Возможно, вам придется зайти в офисный магазин, чтобы взять скоросшиватель, разделители, несколько спиральных блокнотов, листовую бумагу или блокноты и ручки.

Папки

Многие родители считают, что переплеты - отличный инструмент для того, чтобы свести кучу бумажной работы до более удобного размера, а также для обмена информацией. Вы можете организовать по темам или по годам. В любом случае, вот некоторые из предметов, которые вы, вероятно, захотите иметь под рукой:

Контакты. Раздел для поставщиков услуг, лиц, осуществляющих уход, и других

Расписания. Раздел для времени терапии, даты начала и окончания программы, крайних сроков.

Диагностика. Раздел для медицинских документов и любых рецептов.

Терапия. Раздел для речевой терапии, трудотерапии, SI и т.п. (может потребоваться несколько или подразделов)

Индивидуальный план обучения (IEP).

Раздел для IEP вашего ребенка и сопутствующих документов

В этот комплекс мы включили образец списка контактов, журнал телефонных разговоров и еженедельник, чтобы вы могли копировать и использовать их по мере необходимости. Вы также можете кратко описать успехи вашего ребенка в терапии и в школе с помощью обложек в каждом разделе; образцы сводных таблиц также находятся в разделе «Ресурсы».

Использование еженедельного планировщика

Сроки и действия будут зависеть от симптомов вашего ребенка, возраста, места жительства и того, чего вы уже достигли. Даже если вы очень хорошо разбираетесь в этом, может потребоваться время, чтобы получить доступ к дополнительным оценкам и услугам, которые необходимы вашему ребенку.

Начни сейчас

Неделя 1

Полная оценка. Если ваш ребенок не прошел полное обследование, запланируйте оставшуюся часть необходимых оценок (см. Получение услуг ниже).

Получение услуг. Поскольку вашему ребенку пять лет и старше, вы начнете с школьного округа по месту жительства. Позвоните, чтобы начать процесс получения услуг. Ваш школьный округ может хотеть провести оценку вашего ребенка (за их счет). Это может быть долгий и трудоемкий процесс, но он может быть полезен при дальнейшем определении услуг, которые необходимы

Ведите журнал телефона. Постарайтесь каждый день выделять время, чтобы совершать телефонные звонки, необходимые для организации оценки и начала процесса получения услуг. Может оказаться, что существует лист ожидания для услуг и оценок, поэтому звоните как можно скорее и следите за мерами, которые необходимы - и не стесняйтесь указывать свое имя в нескольких списках, чтобы вы могли попасть на встречу как можно раньше. Некоторым специалистам, которые предоставляют услуги посредством раннего вмешательства или специального образования, может потребоваться определенное количество дней, чтобы завершить оценку или начать оказание услуг.

Начните снимать видео. Попробуйте различные настройки и продемонстрируйте различные варианты поведения. Отметьте как хорошее, так и не очень хорошее поведение, чтобы в будущем вы могли узнавать, где был ваш ребенок в тот момент. Делайте новые записи каждые три месяца дома, во время терапевтических сессий и где угодно. Эти видео - моментальные снимки - можно использовать для отслеживания прогресса вашего ребенка и помочь показать, какой эффект могла оказать та или иная терапия или вмешательство. Наклейте на кассеты или диски имя вашего ребенка и даты, когда они были записаны.

Неделя 2

Получение поддержки. Найдите группу поддержки или наставника для родителей. Если ваш ребенок учится в школе, вы также можете узнать, есть ли у вас в районе есть Ассоциация родителей и учителей специального образования (SEPTA), которая может предлагать информационные встречи и работу с родителями.

Получение услуг (продолжение). Следите за услугами. Продолжайте проверять статус в списке ожидания и доступные программы

Варианты лечения при исследовании. Начните читать материалы, присоединяйтесь к онлайн-группам и задавайте вопросы, которые помогут вам понять, какие варианты лечения доступны и что может подойти вашему ребенку и вашей семье.

Неделя 3

Получение услуг. (Продолжайте следить)

Продолжайте получать услуги. Продолжайте проверять статус в листах ожидания и доступных программах. Продолжайте использовать журнал телефона, чтобы записывать даты, когда вы связались с поставщиками услуг, и отслеживать, когда вам, возможно, потребуется позвонить еще раз.

Загляните в послешкольные программы. Развлекательные мероприятия / группы по развитию социальных навыков после школы - отличный способ для вашего ребенка общаться с другими людьми и работать над своими социальными и коммуникативными способностями, а также получать удовольствие

Выделите время для братьев и сестер. Братья и сестры детей с аутизмом также страдают от этого расстройства. Попробуйте вместе поговорить об их чувствах. Создайте «Музей счастья» из счастливых воспоминаний. Разговор о таких временах может помочь им вспомнить, что в их жизни есть нечто большее, чем аутизм.

Неделя 4

Строй свою команду. К этому времени команда терапевтов, педагогов и воспитателей вашего ребенка, вероятно, обретет форму. Продолжайте искать поставщиков услуг и наблюдать как можно больше сеансов терапии, чтобы найти новых сотрудников для команды вашего ребенка. Поговорите с другими родителями, которые могут знать о психотерапевтах, у которых есть время для вашего ребенка. Вам не нужно ждать, пока все члены команды займут свои места, прежде чем начинать терапию.

Составьте план безопасности. Возможно, вам уже пришлось адаптировать свой дом из-за поведения или потребностей вашего ребенка. Вы, вероятно, уже читали раздел этого набора под названием «Создание План Безопасности». Если нет, выделите время, чтобы обследовать свой дом на предмет возможных проблем и начать связываться с местным персоналом службы безопасности, чтобы заранее спланировать ситуацию, чтобы обеспечить безопасность вашего ребенка.

Зарегистрируйтесь с вашим ребенком. Сядьте вместе с ребенком и проверьте его как можно лучше. Расскажите о том, как проходит терапия, что происходит в школе, какие виды поддержки он получает и т. д. Многие дети с аутизмом реже рассказывают о том, что происходит в школе, особенно в отношении издевательств. Убедитесь, что у вас есть постоянный открытый диалог со своим ребенком, чтобы убедиться, что он или она понимает, какие типы поведения со стороны сверстников, а также профессионалов приемлемы, а какие нет. Установление такого открытого общения на раннем этапе имеет большое значение.

Планируйте какое-то время порознь. Планируйте какое-то время вдали от вашего ребенка. Вы будете лучше помогать своей семье, если будете заботиться о себе. Даже если это просто прогулка одному, вам понадобится перерыв, чтобы вы могли вернуться с ясной головой.

Неделя 5

Создайте свою команду. Смотрите неделю 4.

Проверьте свою страховку. Изучите свою страховку, чтобы узнать, покрываются ли какие-либо виды лечения, и убедитесь, что вы получаете максимальную отдачу от своего поставщика. Ваша медицинская страховка может покрывать лечение или услуги, не покрываемые IEP вашего ребенка. Вам может потребоваться создать отдельную папку для отслеживания страховых требований. Документируйте все.

Узнайте о юридических правах своего ребенка. Ознакомьтесь с правами вашего ребенка. Доступен большой объем информации. Вы можете узнать, что ваш ребенок имеет право на услуги, о которых вы не знали или не рассматривали.

Сделай что-нибудь для себя. Вы прошли через месяц, и, возможно, это был один из самых сложных месяцев в вашей жизни. Не забывайте заботиться о себе. Вспомните, кем вы были до постановки диагноза. Уделите немного времени тому занятию, которое вам нравится. Вы обнаружите, что это помогает вам решать стоящие перед вами задачи. Вероятно, в вашей жизни есть друзья и родственники, которые хотели бы помочь, но могут не знать, что вам нужно. Не бойтесь просить о помощи.

Неделя 6

Продолжайте создавать свою команду.

Последующие действия по услугам. Продолжайте проверять статус в листах ожидания и доступных программах. Продолжайте использовать журнал телефона, чтобы записывать даты, когда вы связались с поставщиками услуг, и отслеживать, когда вам, возможно, потребуется позвонить еще раз.

Загляните в послешкольные программы. Развлекательные мероприятия / группы по развитию социальных навыков после школы - отличный способ для вашего ребенка общаться с другими людьми и работать над его или ее социальными и коммуникационными навыками, приятно проводя время.

Выделите время для братьев и сестер. Братья и сестры детей с аутизмом также страдают от этого расстройства. Попробуйте вместе поговорить об их чувствах. Создайте «Музей счастья» из счастливых воспоминаний. Разговоры о таких временах могут помочь им вспомнить, что в их жизни есть нечто большее, чем просто аутизм.

Неделя 7

Станьте компетентным в вмешательстве - методы, которые вы выбрали для своего ребенка. Воспользуйтесь обучением родителей. Терапевты часто проводят тренинги для родителей, которые помогут перенести в ваш дом методы, используемые во время терапии, и помочь вашему ребенку развиваться.

Создайте расписание. Составление расписания на неделю для вашего ребенка поможет вам понять, запланировали ли вы и свое время. Это также поможет вам спланировать жизнь других членов вашей семьи.

Продолжайте изучение лечения и услуг. Проконсультируйтесь с сайтом Autism Speaks, чтобы узнать о контактах в вашем регионе.

Потратьте немного времени на организацию работы с документами. Организуйте всю накопившуюся документацию. Постарайтесь исключить все ненужные материалы

Неделя 8

Проверьте ваши успехи. Просмотрите этот список действий. Есть ли что-то, что вы начали, над чем нужно продолжить?

Изучите развлекательные мероприятия для вашего ребенка. Добавьте развлекательные мероприятия, например гимнастику или плавание, чтобы расширить возможности развития вашего ребенка.

Планируйте больше времени для братьев и сестер. Жизнь ваших типично развивающихся детей, несомненно, будет богаче, если у них будет брат или сестра с аутизмом. Но поддержание как можно большей нормальности поможет им реализовать свой потенциал.

Установите контакт с друзьями и семьей. Оставайтесь на связи. Свяжитесь с друзьями и семьей и участвуйте в общественных мероприятиях. Поддержание социальной жизни может вам защитить против чувства изоляции.

Проводите время наедине со своим супругом. Спланируйте с партнером расслабляющее и веселое занятие. В конце концов, вы только что пережили второй месяц.

Неделя 9

Завершите свою команду. Завершите свою команду

Пользуйтесь Интернетом. Обучитесь компьютерной грамотности. Потратьте время на изучение онлайн-ресурсов, которые будут держать вас в курсе. Добавляйте полезные веб-сайты в избранное, регистрируйтесь для получения электронных информационных бюллетеней и присоединяйтесь к рассылкам, на которых родители и специалисты обмениваются информацией.

Продолжайте общаться с другими родителями. Сохраняйте активность в группе поддержки или, если возможно, общайтесь с другими родителями детей с аутизмом. Быть рядом с другими взрослыми, которые понимают то, через что проходит ваша семья, поможет вам оставаться сильным.

Отметьте сеансы вашего ребенка. Продолжайте наблюдать терапию. К этому моменту ваш ребенок должен привыкнуть к своему терапевтическому расписанию

Неделя 10

Запланировать встречу команды. Пришло время снова встретиться с командой. Назначьте встречу для обсуждения прогресса и стратегии. Оставайтесь с вашей командой, продолжая посещать как можно больше сессий

Сплотитесь. Поощряйте свою команду. Дайте им понять, что вы цените все, что они делают для вашего ребенка.

Спланируйте семейную прогулку. Спланируйте семейную прогулку. Запланируйте мероприятие, специально предназначенное для вашего ребенка с аутизмом, и используйте стратегии, которые вы усвоили в ходе терапии. Попросите терапевта вашего ребенка помочь вам с конкретными стратегиями, чтобы сделать прогулку успешной.

Почитайте законы. Продолжайте узнавать о законных правах вашего ребенка.

Неделя 11

Проверьте успеваемость вашего ребенка. Ищите прогресс. Надеюсь, что к этому моменту ваш ребенок прошел через месяц терапии. Просмотрите свою папку и видео, чтобы оценить, заметны ли вам улучшения. Также продолжайте посещать занятия. Делайте заметки о том, что вы видите. Сохраните копию в своей папке и принесите их на следующее собрание команды.

Углубитесь в изучение вариантов лечения. Выделите время для исследования и чтения дополнительных методов лечения и терапии. Сделайте заметки и скопируйте полезную информацию, чтобы включить ее в свою папку.

Неделя 12

Восстановите связь со своим супругом. Проведите время один на один, чтобы насладиться компанией друг друга. Если общение было затруднено, подумайте о том, чтобы назначить встречу с психологом, чтобы сохранить ваши отношения здоровыми.

Продолжайте общаться с другими родителями. Продолжайте посещать группы поддержки. Родители - удивительный ресурс, они помогут оказать эмоциональную и практическую поддержку. Поищите дополнительные группы в своей области, если вы не чувствуете, что нашли ту, которая вам подходит.

Подпишитесь на дополнительное обучение. Использование методов, которым вы обучаетесь у терапевтов вашего ребенка, поможет создать в доме продуктивную среду, чтобы у вашего ребенка были наилучшие шансы на достижение своих целей.

Неделя 13

Проведите собрание команды. Еще раз проверьте прогресс. Вы должны продолжать видеть прогресс после как минимум шести недель постоянной терапии. Если прогресс был незначительным или отсутствовал, созовите собрание другой команды, чтобы провести мозговой штурм и внести изменения в распорядок дня вашего ребенка.

Продолжайте обучение. Продолжайте узнавать об аутизме. Книги, семинары, фильмы, веб-сайты - всевозможные источники могут помочь вам углубить ваше понимание аутизма и вашего ребенка. Идеи можно найти в списке рекомендованной литературы в этом комплексе.

Сделай что-нибудь для себя. Насладитесь временем наедине с собой. Сделайте что-нибудь хорошее для себя - вы сделали это за 100 дней!

Идеи для целенаправленной игры

Из книги Центра помощи родителям Вашингтонского центра аутизма «Имитация: предметная и моторная»

- Играйте пальцем песни, такие как Itsy Bitsy Spider, 5 Little Monkeys, Zoom down the Freeway.
- Используйте музыкальные инструменты: «Давай сочиним музыку», включите Саймона Сэйса, устройте музыкальный парад, замедляйте/ускоряйте «Follow Me Song»
- Фигурки, следуйте за лидером в здание школы.
- Блочная игра: создавайте идентичные структуры блоков.
- Рисование и раскрашивание похожих картинок, мазков, кругов, линий, точечной графики.
- Игра в театр: кормление младенцев, разливание чая, вождение автомобилей или поездов по рельсам, забивание гвоздей, помешивание

Восприимчивое и выразительное наименование Добавьте маркировку в такие действия, как:

- Домик (чашка, ложка, тарелка, дверь)
- Продуктовый магазин (апельсин, яблоко, банан)
- Куклы (части тела, щетка, одежда)
- Сарай (животные, трактор)
- Искусство: краски, ножницы, клей, фломастеры, большие мелки, мелки.
- Книги: указание и маркировка объектов, букв, цифр, фигур и т. д.
- Сенсорный стол: поместите животных разных цветов, форм, размеров, обычных предметов.
- Парк / детская площадка: горка, качели, мяч
- Тесто для лепки: используйте пластилин разного цвета, формочки для печенья в форме животных.

Приемные инструкции

- Песни: «Саймон говорит» хлопайте в ладоши, постукивайте ногами и т. д.
- Время уборки: выбросить, положить на полку.
- Во время занятий просите предметы: «Дайте мне ___»
- Попросите ребенка взять пальто / рюкзак на улицу или в конце дня.

Соответствие

- Лото на совпадение
- Пазлы с картинками внизу
- Сопоставление изображения с предметом может быть выполнено как действие во время игры (пусть ребенок сопоставит изображение коровы, играя в хлев)

Запрос

- Используйте мотивирующие элементы (например, пузырьки, сок, поезда) для решения запросов / общения
- Качель: подождите, пока ребенок не сделает запрос.
- Дверь: дождитесь открытия, пока ребенок не сделает запрос.
- отказ от обеда / закуски, пока ребенок не запросит
- Искусство: ребенок может попросить блески, клей, наклейки, краску и т. д.

Service Provider Planner

| Agency & Contact | Phone # | Date Called | Requested Services | Requested # of Sessions and Duration | Availability | Status | Follow-Up | Other Info |
|------------------|---------|-------------|--------------------|--------------------------------------|--------------|--------|-----------|------------|
| | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |

Service Provider Planner

| Agency & Contact | Phone # | Date Called | Requested Services | Requested # of Sessions and Duration | Availability | Status | Follow-Up | Other Info |
|------------------|---------|-------------|--------------------|--------------------------------------|--------------|--------|-----------|------------|
| | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |

КОНТАКТЫ: МЕДИЦИНСКИЕ

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

КОНТАКТЫ: ТЕРАПИЯ

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

КОНТАКТЫ: СЛУЖБА ПОДДЕРЖКИ

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

КОНТАКТЫ: ДРУГОЕ

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

| | |
|------------------------------------|--|
| Специальность | |
| Имя Kontakта | |
| Название Практики | |
| Телефонный номер | |
| Адрес | |
| Адрес электронной почты / Веб-сайт | |

ТЕЛЕФОННЫЙ ЖУРНАЛ

ФИО КОНТАКТА: _____

ТЕЛЕФОННЫЙ НОМЕР: _____

| | |
|-------------------------------------|--|
| Дата / время | |
| Резюме звонка | |
| Последующее наблюдение Требуется | |

| | |
|-------------------------------------|--|
| Дата / время | |
| Резюме звонка | |
| Последующее наблюдение Требуется | |

| | |
|-------------------------------------|--|
| Дата / время | |
| Резюме звонка | |
| Последующее наблюдение Требуется | |

| | |
|-------------------------------------|--|
| Дата / время | |
| Резюме звонка | |
| Последующее наблюдение Требуется | |

| | |
|-------------------------------------|--|
| Дата / время | |
| Резюме звонка | |
| Последующее наблюдение Требуется | |

ТЕЛЕФОННЫЙ ЖУРНАЛ

ФИО КОНТАКТА: _____

ТЕЛЕФОННЫЙ НОМЕР: _____

| | |
|-------------------------------------|--|
| Дата / время | |
| Резюме звонка | |
| Последующее наблюдение Требуется | |

| | |
|-------------------------------------|--|
| Дата / время | |
| Резюме звонка | |
| Последующее наблюдение Требуется | |

| | |
|-------------------------------------|--|
| Дата / время | |
| Резюме звонка | |
| Последующее наблюдение Требуется | |

| | |
|-------------------------------------|--|
| Дата / время | |
| Резюме звонка | |
| Последующее наблюдение Требуется | |

| | |
|-------------------------------------|--|
| Дата / время | |
| Резюме звонка | |
| Последующее наблюдение Требуется | |

ТЕЛЕФОННЫЙ ЖУРНАЛ

ФИО КОНТАКТА: _____

ТЕЛЕФОННЫЙ НОМЕР: _____

| | |
|----------------------------------|--|
| Дата / время | |
| Резюме звонка | |
| Последующее наблюдение Требуется | |

| | |
|----------------------------------|--|
| Дата / время | |
| Резюме звонка | |
| Последующее наблюдение Требуется | |

| | |
|----------------------------------|--|
| Дата / время | |
| Резюме звонка | |
| Последующее наблюдение Требуется | |

| | |
|----------------------------------|--|
| Дата / время | |
| Резюме звонка | |
| Последующее наблюдение Требуется | |

| | |
|----------------------------------|--|
| Дата / время | |
| Резюме звонка | |
| Последующее наблюдение Требуется | |

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---------------------|-------------------|--------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| ASSESSMENT TRACKING | Type of Therapy | Change in Age Equivalent | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | Change in Standard Score | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | Age Equivalent | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | Standard Score | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Evaluator | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Test Administered | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Date | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

ОТСЛЕЖИВАНИЕ ЦЕЛЕЙ: ЦЕЛИ ИЕР (индивидуальной программы обучения)

| Дата | Комментарии | Цели освоены | Цели, показывающие прогресс | Цели, только что начаты | Не начатые цели |
|------|-------------|--------------|-----------------------------|-------------------------|-----------------|
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |

Safety Log

In the chart below, include any wandering incidents, attempts or interactions that put your child at risk. Keep track of what was going on before, during and after the incident to try and determine antecedents, triggers and possible prevention methods. Ask your child's behavioral team, teachers and other caregivers to complete the log as needed.

| Date | Location | Description | Possible Triggers | Changes Noted | Suggested Next Steps |
|------|----------|-------------|-------------------|---------------|----------------------|
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |

Глоссарий

Примечание: Посетите видеоглоссарий Autism Speaks at [AutismSpeaks.org/what-autism/video-glossary](https://www.autismspeaks.org/what-autism/video-glossary) чтобы посмотреть видео с элементами, выделенными синим

А

Абсанс, см. Приступы.

«Закон США об инвалидах» (ADA) - это закон США, который гарантирует права людей с ограниченными возможностями в отношении занятости и других вопросов.

Синдром Ангельмана - это генетическое заболевание, вызывающее задержку развития и неврологические проблемы, часто сопровождающиеся судорожными припадками. Дети часто проявляют гиперактивность, имеют голову маленького размера, нарушения сна, движения и равновесия. Противосудорожное средство - это препарат, используемый для предотвращения или купирования припадков или судорог; также «противоэпилептическое».

Тревожное расстройство - это расстройство, которым страдают около 30% людей с аутизмом, и оно включает социальную фобию, тревогу разлуки, паническое расстройство и специфические фобии. Человек, страдающий тревогой, может испытывать сильные внутренние ощущения напряжения, такие как бьющееся сердце, мышечное напряжение и боли в животе.

Прикладной анализ поведения (АВА) - это наука о поведении, а также подход в обучении, использующий базовые поведенческие принципы для формирования желаемой реакции. Часто навыки разбивают на мелкие компоненты и преподаются ребенку через систему подкрепления в режиме многократного повторения.

Синдром Аспергера - это расстройство развития в спектре аутизма, определяемое нарушениями в общении и социальном развитии, а также повторяющимися интересами и поведением без значительных задержек речевого и когнитивного развития. Этот диагноз больше не используется в DSM-5, вместо него DSM-5 указывает, что люди с «хорошо установленным» диагнозом этих состояний должны иметь диагноз «расстройство аутистического спектра».

Синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ) - это расстройство, которым страдает примерно 1 из 5 детей с аутизмом. Симптомы включают хронические проблемы с невнимательностью, импульсивностью и гиперактивностью.

Аудиолог (Сурдолог) является профессионалом, который диагностирует и лечит людей с нарушениями слуха или равновесия. «Тренинг слуховой интеграции», или звуковая терапия, используется для лечения детей с трудностями в обработке слуха или чувствительности к звуку и включает в себя индивидуальное прослушивание музыки, прошедшей специальную обработку, через наушники в течение нескольких сеансов.

«План диагностического обследования при аутизме» (ADOS) - это тест, который в настоящее

время считается золотым стандартом для диагностики РАС, и, наряду с информацией от родителей, должен быть включен в оценку ребенка.

Autism Speaks Insurance Link - это инструмент, который помогает семьям в сообществе людей с аутизмом определить, имеет ли человек право на покрытие стоимости лечения аутизма в рамках его плана медицинского страхования.

Autism Speaks Toddler Treatment Network (TTN) содержит консорциум исследовательских сайтов, изучающих поведенческие вмешательства, подходящие для детей в возрасте до 18 месяцев.

«Расстройство аутистического спектра» и «аутизм» - это общие термины для группы сложных расстройств развития мозга. Эти расстройства в разной степени характеризуются трудностями в социальном взаимодействии, вербальном и невербальном общении и повторяющемся поведении. С публикацией в мае 2013 года диагностического руководства DSM-5 все аутистические расстройства были объединены в один общий диагноз «РАС»

В

С

Казеин - это белок, содержащийся в молоке, используемый в сырной основе и в качестве пищевой добавки.

Целиакия - это заболевание, при котором внутри «внутренней оболочки тонкого кишечника» возникает иммунологическая реакция на глютен, вызывая воспаление, которое разрушает слизистую оболочку и снижает всасывание диетических питательных веществ. Это может привести к появлению симптомов нехватки питательных веществ, витаминов и минералов.

Детское дезинтегративное расстройство - это расстройство, при котором обычно начинается развитие во всех областях, физических и психических. В какой-то момент между 2 и 10 годами ребенок «теряет» ранее развитые навыки. Ребенок может потерять социальные и языковые навыки и другие функции, включая контроль кишечника и мочевого пузыря. Этот диагноз больше не используется в DSM-5, но DSM-5 указывает на то, что люди с «хорошо установленным» диагнозом этих состояний должны иметь диагноз «расстройство аутистического спектра».

Хронический запор - это постоянное состояние, при котором опорожнение кишечника происходит менее трех раз в неделю.

Когнитивные навыки - любые умственные навыки, которые используются в процессе приобретения знаний; эти навыки включают рассуждение, восприятие и суждение.

Колит - это воспаление толстой кишки.

Полный анализ крови (СВС) - это лабораторный анализ, в котором указывается количество лейкоцитов, красных кровяных телец, тромбоцитов, гемоглобина, гематокрита и других значений, отражающих общее состояние крови.

Компульсии - это умышленное повторяющееся поведение, которое подчиняется определенным правилам, например, относящееся к уборке, проверке или подсчету. У маленьких детей ограниченный интерес может быть ранним признаком компульсий.

Компьютерная аксиальная томография (КТ) исследует органы путем сканирования с помощью рентгеновских лучей и с помощью компьютера для построения серии поперечных сканирований. Сканирование называется «САТ».

D

Декларативный язык используется для передачи того, что производит ум. Это то, что наиболее часто встречается в разговоре, тогда как императивный язык используется для того, чтобы задавать вопросы, командовать или давать инструкции.

Расстройство развития относится к нескольким расстройствам, влияющим на нормальное развитие. Может затронуть одну область развития (специфические нарушения развития) или несколько (общие нарушения развития).

Развивающая, основанная на индивидуальных различиях в отношениях (DIR) - это тип терапии, известный как «напольное время» («Floortime»), которая направлена на то, чтобы подтолкнуть ребенка ко все более сложным взаимодействиям посредством взаимного участия.

Вехи развития - это навыки или модели поведения, которые большинство детей могут выполнять к определенному возрасту, позволяющие контролировать обучение, поведение и развитие. Педиатр по развитию - врач, аккредитованный советом директоров и прошедший специальную подготовку в области развивающей поведенческой педиатрии.

Руководство по диагностике и статистике психических расстройств (DSM-5) - это официальная система классификации психических и психических расстройств, опубликованная Американской психиатрической ассоциацией в 2013 году, в которой среди прочих изменений, установлены новые критерии диагностики аутизма, исключены ранее отдельные подкатегории в спектре аутизма, включая синдром Аспергера, PDD-NOS, детское дезинтегративное расстройство и аутистическое расстройство. и добавлена новая категория под названием «Расстройство социальной коммуникации» (SCD).

Обучение отдельными блоками (DTT) - это методика, включающая принципы АВА, в том числе положительное подкрепление, используемое для обучения поведению в индивидуальной обстановке. Навыки разбиты на мелкие части.

E

Раннее расследование риска аутизма» (EARLI) - это сеть исследовательских сайтов, которые регистрируют и отслеживают большую группу матерей детей с аутизмом в начале другой беременности и документируют развитие новорожденного ребенка в возрасте до трех лет.

Раннее вмешательство (EI) - это финансируемая государством программа, предназначенная для скорейшего выявления и лечения проблем с развитием или других нарушений. Право на EI есть у

детей от рождения до трехлетнего возраста.

Денверская модель раннего начала (ESDM) - это комплексный подход к поведенческим ранним вмешательствам для детей с аутизмом в возрасте от 12 до 48 месяцев, в котором используется развивающая программа, «определяющая» навыки, которым нужно обучать в любой момент времени и набор обучающих процедур, используемых для донесения материала.

Эхолалия - это повторение слов или фраз, услышанных ранее, либо сразу после предъявления слова или фразы, либо намного позже. Отсроченная эхолалия возникает через несколько дней или недель.

Функциональная эхолалия - это повторение цитаты, имеющее функциональное значение, например, ребенок говорит: «нести тебя» вместо просьбы, чтобы его понесли.

Электроэнцефалограмма (ЭЭГ) - это тест с использованием электродов на коже черепа для регистрации электрической активности мозга. Для диагностики судорожного расстройства или аномальных мозговых волн.

Эпилепсия (судорожное расстройство) - это тип повторяющихся приступов, причины которых включают травму головы, опухоль головного мозга, отравление свинцом, генетические и инфекционные заболевания. Причина неизвестна в 50% случаев.

Эзофагит - это воспаление пищевода, мягкой трубчатой части пищеварительного тракта, соединяющей глотку с желудком.

Экспрессивная маркировка - это передача имени предмету или человеку, см. «Экспрессивный язык».

Экспрессивный язык - это передача намерений, желаний или идей другим людям с помощью речи или печатных слов, включая жесты, подписи, информационную доску и другие формы выражения.

Услуги продленного школьного года (ESY) предоставляются во время перерывов в учебе, например, во время летних каникул, для учащихся, у которых наблюдается существенное снижение навыков во время школьных каникул.

F

Бесплатное надлежащее государственное образование (FAPE) означает, что образование должно предоставляться всем детям в возрасте от трех до двадцати одного года за государственный счет.

Floortime - это развивающее мероприятие для детей с аутизмом, включающее встречу с ребенком на его текущем уровне развития и развитие определенных сильных сторон.

Синдром ломкой X-хромосомы - это генетическое заболевание, которое имеет многие характеристики аутизма. Люди могут быть протестированы на наличие данного синдрома.

G

Гастрит - это воспаление желудка.

Гастроэнтеролог - врач, специализирующийся на диагностике и лечении заболеваний желудочно-кишечного тракта, включая пищевод, желудок, тонкий кишечник, толстую кишку, поджелудочную железу, печень, желчный пузырь и желчевыводящую систему.

Гастроэзофагеальный рефлюкс - это возврат содержимого желудка обратно в пищевод, что часто вызывает изжогу из-за раздражения пищевода желудочной кислотой.

Желудочно-кишечный тракт относится к пищеварительному тракту, включая полость рта, горло, пищевод, желудок, тонкий кишечник, толстый кишечник и прямую кишку.

Генетик - это врач, специализирующийся на генетических проблемах. Гены - это единица «в хромосоме, содержащая план передачи унаследованных характеристик».

Жесты - это движения рук и головы, используемые для подачи сигнала кому-то другому, например, отдать, протянуть руку, помахать рукой или покачать головой. Они передают информацию или выражают эмоции без использования слов.

Глобальная задержка развития - это диагноз у детей младше 5 лет, который характеризуется задержкой в двух или более областях развития, иногда связанной с умственной отсталостью.

Глютен - это белок, содержащийся в пшенице, ржи и ячмене.

Грандиозный припадок (grand mal), см. «Припадки».

H

Консорциум исследований детей, братьев и сестер в группе повышенного риска (BSRC) является совместным проектом Autism Speaks и Национальным институтом детского здоровья и развития человека, которое сосредоточено на открытиях, которые помогут исследователям в развитии новых способов лечения или даже профилактики симптомов задержки путем вмешательства в раннем возрасте.

Гиперлексия - это способность читать в раннем возрасте. Чтобы быть гиперлексичным, ребенку не нужно понимать, что он или она читает.

Гиперчувствительность, гиперчувствительность, см. «Сенсорная защита».

Гипочувствительность, гипочувствительность, ненормальная нечувствительность к сенсорным входам. Может проявляться у ребенка, который выглядит глухим, у которого нормальный слух, который реагирует на раздражители, может иметь высокую толерантность к боли, может быть неуклюжим, искать ощущения и действовать агрессивно. Случайное обучение обучает ребенка новым навыкам, находясь дома или в обществе, в естественном контексте или «в данный момент», чтобы помочь осмыслить то, чему они учатся во время формального обучения и обобщить новые навыки.

I

Индивидуальный план обслуживания семьи (IFSP) разрабатывается междисциплинарной командой, в которую в качестве основного участника входит семья. Описывает детский уровень развития во всех сферах; ресурсы, приоритеты и проблемы семьи, услуги, которые необходимо получить, а также частота, интенсивность и методы оказания данных услуг. Необходимо указывать среду, в которой будут предоставляться услуги.

Индивидуальный учебный план (IEP) определяет конкретные учебные ожидания учащихся, а также то, как школа будет работать с ними с помощью соответствующих услуг и методов для проверки успеваемости. Для учащихся от 14 лет и старше должен содержать план перехода к высшему образованию или на работу, либо помогать учащемуся жить как можно более независимо в сообществе».

Закон об образовании лиц с ограниченными возможностями (IDEA) - это закон США, требующий «Бесплатного и государственного образования» для всех людей с ограниченными возможностями в возрасте от 3 до 21 года.

Инклюзия предполагает обучение всех детей в обычных классах, независимо от степени или тяжести инвалидности. Эффективное включение происходит при плановой системе обучения и поддержки; предполагает сотрудничество мультидисциплинарной команды, включая обычных и специальных преподавателей.

J

Совместное внимание - это процесс обмена опытом наблюдения за объектом или событием, следуя взгляду или указывая жесты. Важен для социального развития, овладения языком, когнитивного развития. Нарушение совместного внимания является основным недостатком РАС.

K

L

Минимально ограничивающая среда (LRE) - это установка, которая в наименьшей степени ограничивает возможности детей с ограниченными возможностями быть со сверстниками без инвалидности. Закон в США требует, чтобы каждый ребенок с ограниченными возможностями обучался в среде с минимальными ограничениями.

M

Магнитно-резонансная томография (МРТ) - это диагностический метод, использующий мощные электромагниты, радиоволны и компьютер для получения четких изображений внутренних структур тела.

Основное направление» (mainstreaming) - это когда студенты должны участвовать в существующих обычных классах образования, в то время как в инклюзивной программе классы предназначены для всех учащихся. Это может быть постепенный, частичный или неполный рабочий день

(например, ученик может посещать отдельные занятия в обычной школе или посещать обычный спортзал и только обедать).

Мелатонин - это гормон, вырабатываемый шишковидной железой и участвующий в регулировании циклов сна и бодрствования. Иногда используется при хронической бессоннице. Проконсультируйтесь с детским врачом перед приемом мелатонина; не рекомендуется для всех пациентов с проблемами сна.

Модифицированный контрольный список для выявления аутизма у детей ясельного возраста» (МСНАТ) - это инструмент скрининга для выявления детей, которые могут быть направлены к специалисту для дальнейшего обследования и возможной диагностики РАС.

Двигательные дефекты - это физические навыки, которые человек не может выполнять или имеет трудности.

Моторная функция (или моторика) - это способность двигаться и контролировать движения.

N

Невролог - это врач, специализирующийся на медицинских проблемах, связанных с нервной системой, в частности головным и спинным мозгом.

Невербальное поведение - это то, что люди делают для передачи информации или выражения эмоций без слов, включая взгляд, мимику, позы и жесты.

O

Навязчивые идеи - это настойчивые и навязчивые повторяющиеся мысли. Озабоченность определенными видами предметов или действий может быть ранним признаком навязчивых идей.

Обструктивное апноэ во сне - нарушение, прерывающее дыхание во время сна, когда поток воздуха не может проходить через нос или рот, хотя попытки дышать продолжаются. Горло сжимается во время сна, вызывая фыркание и затрудненное дыхание. Может вызывать дневную сонливость. Может увеличить риск гипертонии и проблем с сердцем.

Оккупационная терапия способствует развитию мелкой моторики, которая помогает в повседневной жизни. Может сосредоточиться на сенсорных проблемах, координации движений, равновесии и навыках самопомощи, таких как одевание, еда вилкой, уход и т. д. Может затрагивать зрительное восприятие и зрительно-моторную координацию.

Оккупационный терапевт помогает минимизировать влияние инвалидности на независимость в повседневной жизни, адаптируя детскую среду и обучая вспомогательным навыкам недостающих компонентов развития.

Оперативное обусловление - это изменение поведения посредством положительного и/или отрицательного подкрепления.

P

Персеверация - это повторяющиеся движения или речи, или приверженность одной идее или задаче, имеющей навязчивый характер.

Распространенные расстройства развития (PDD) - это группа состояний, включающих задержки в развитии многих базовых навыков, включая способность общаться с другими, общаться и использовать воображение. Включает аутизм, синдром Аспергера, детское дезинтегративное расстройство, синдром Ретта и общее расстройство развития - неутонченное) категория PDD, относящаяся к детям, имеющим серьезные проблемы с общением, играми и некоторые трудности взаимодействия с другими, но слишком социальными для диагностики аутизма. Диагноз больше не используется в DSM-5, но DSM-5 указывает, что людям с «хорошо установленным диагнозом» этих состояний следует поставить диагноз расстройства аутистического спектра.

Petit Mal Seizure, см. «Судороги».

Физическая терапия использует специально разработанные упражнения и оборудование, чтобы помочь пациентам восстановить или улучшить свои физические способности. Физический терапевт разрабатывает и реализует программы физиотерапии и может работать в больнице или клинике, в школе или в качестве независимого практикующего врача.

Пикацизм - это постоянное употребление в пищу или глотание непитательных веществ в течение как минимум 1 месяца, когда поведение неадекватно с точки зрения развития (старше 18-24 месяцев). Вещества могут включать такие предметы, как глина, грязь, песок, камни, галька, волосы, фекалии, свинец, крахмал для стирки, дерево, пластик и другие.

Система обмена изображениями (PECS) - это альтернативная система коммуникации, использующая графические символы, обучающиеся поэтапно, начиная с простой замены символа на желаемый элемент. Люди учатся использовать графические символы для построения полных предложений, инициировать общение и отвечать на вопросы.

Обучение опорным навыкам (PRT) - это терапевтический метод обучения, использующий случайные возможности обучения для нацеливания и изменения ключевых форм поведения, связанных с общением, поведением и социальными навыками.

Прагматика - это социальные правила использования функциональной разговорной речи в значимом контексте или разговоре. Проблемы в прагматике - общая черта трудностей разговорной речи у детей с РАС.

Распространенность - это текущее количество людей в данной популяции, которым поставлен определенный диагноз в определенный момент времени. По данным Центров по контролю и профилактике заболеваний США по состоянию на май 2014 года, распространенность аутизма составляла 1 из 68 детей, в том числе 1 из 42 мальчиков и 1 из 189 девочек.

Подсказки по реструктуризации фонетических целей оральных мышц (PROMPT) - это подход, используемый в речевой терапии, который вручную направляет челюсть, язык и губы человека через целевое слово, фразу или предложение для развития моторного контроля и правильных оральных мышечных движений с одновременным устранением ненужных мышечных движений, таких как скольжение челюсти.

Проприоцепция - это получение стимулов, исходящих от мышц, сухожилий и других внутренних тканей.

Просодика - это ритм и мелодия разговорной речи, выраженная через темп, высоту тона, ударение, интонацию или интонацию. У некоторых детей с РАС необычная интонация (плоская, монотонная, жесткая или «поют песенку» без акцента на важных словах).

Психиатр - врач, специализирующийся на профилактике, диагностике и лечении психических болезней, прошедший дополнительное обучение и прошедший клиническую ординатуру по специальности. Может пройти дополнительное обучение по специальности, например, детская психиатрия или нейропсихиатрия и может выписывать лекарства (чего не могут делать психологи).

Психолог - это профессионал, который диагностирует и лечит заболевания головного мозга, эмоциональные расстройства и проблемы с поведением. Может иметь степень магистра (MA) или доктора (Ph.D.) по психологии. Может иметь другую квалификацию, включая сертификацию Совета и дополнительное обучение по определенному типу терапии.

Q R

Восприимчивое маркирование, см. Рецептивный язык.

Воспринимающий язык - это способность понимать слова и предложения, которая начинается с рождения и увеличивается с каждой стадией развития. К 12 месяцам ребенок начинает понимать слова и реагировать на свое имя и может реагировать на знакомые слова в контексте. К 18–20 месяцам ребенок распознает знакомых людей, глядя, когда его называют (например, «Где?», Мама?). Дает знакомые предметы при названии (например, «Где?» мяч?) и указывает на несколько частей тела (например, «Где?» твой нос?). Эти навыки обычно появляются немного раньше, чем навыки выразительной речи.

Подкрепление или подкрепитель - это любой объект или событие, следующее за ответом, увеличивающее или поддерживающее скорость или будущую вероятность ответа. Положительное подкрепление может быть получено или добавлено после ответа. Вмешательство в развитие взаимоотношений (RDI) представляет собой терапевтический метод обучения, основанный на формировании интеллектуальных компетенций социальных связей, таких как реферирование, обмен эмоциями, координирование и обмен опытом, которые обычно развиваются в младенчестве и раннем детстве.

Временный уход - это временный краткосрочный уход, предоставляемый инвалидам, предоставляемый на дому в течение нескольких коротких часов или в альтернативном лицензированном учреждении в течение длительного периода времени. Временный уход позволяет лицам, осуществляющим уход, сделать перерыв, чтобы снять и предотвратить стресс и усталость.

Синдром Ретта - очень редкое заболевание, при котором у пациентов наблюдаются симптомы,

связанные с PDD, наряду с проблемами физического развития. Как правило, они теряют многие моторные или двигательные навыки –, такие как ходьба и использование рук, и у них развивается плохая координация. Состояние связано с дефектом X-хромосомы и, как следствие, почти всегда поражает девочек.

S

Припадок относится к неконтролируемой электрической активности в головном мозге, которая может вызывать физические судороги, незначительные физические признаки, нарушения мышления или комбинацию симптомов.

Абсанс - припадок, который принимает форму пристального взгляда, и человек внезапно кажется «отсутствующим» и на короткое время теряет сознание. Может сопровождаться морганием или «покачиванием рта». Приступы абсанса имеют очень характерный вид на ЭЭГ. Также называется малым «petit mal» припадком. Атонический приступ - это припадок, при котором человек теряет мышечный тонус и силу и падает без поддержки. Атоничность означает отсутствие мышечного тонуса и силы. Субклинические припадки (электрографические припадки) видны на ЭЭГ, но у пациента нет клинических симптомов.

Электроэнцефалография часто выявляет субклинические приступы - во время сна.

Приступ, тонико-клонический включает две фазы: тоническую фазу, когда тело становится ригидным, и клоническую фазу неконтролируемых подергиваний. Может предшествоваться аурой и часто сопровождается головной болью, спутанностью сознания и сном. Может длиться секунды или продолжаться несколько минут.

Саморегуляция и самоконтроль связаны, но это не одно и то же. Саморегуляция относится как к осознанным, так и бессознательным процессам, которые влияют на самоконтроль, но регулирующая деятельность осуществляется более или менее постоянно, чтобы мы могли участвовать в жизни общества, работать и семейная жизнь. Самоконтроль - это сознательная деятельность.

Сенсорная защита - это тенденция, выходящая за рамки нормы, отрицательно или тревожно реагировать на сенсорные сигналы, которые обычно считаются безвредными или не раздражающими других. Также называется гиперчувствительностью.

Сенсорный ввод, см. Сенсорные стимулы.

Сенсорная интеграция - это способ, которым мозг обрабатывает сенсорную стимуляцию или ощущения от тела, а затем преобразует эту информацию в конкретную, запланированную, скоординированную двигательную активность.

Дисфункция сенсорной интеграции - неврологическое расстройство, вызывающее трудности обработки информации, полученной от пяти классических органов чувств (зрение, слух, осязание, обоняние и вкус), чувства движения (вестибулярный аппарат) и позиционного чувства (проприоцепция). Сенсорная информация «воспринимается нормально, но воспринимается ненормально». Может быть заболеванием само по себе или на фоне других неврологических состояний.

Терапия сенсорной интеграции используется для улучшения способности использовать поступа-

ющую сенсорную информацию должным образом и ощущения толерантности к различным видам ощущений.

Агент сенсорного стимула, действие или состояние, внутреннее (например, частота сердечных сокращений, температура) или внешнее (например, образы, звуки, вкусы, запахи, прикосновение и равновесие), которое вызывает физиологический или психологический ответ. Ответ зависит от способности регулировать и понимать стимулы и приспособлять эмоции к требованиям окружения. «Гигиена сна» - набор правил, привычек и факторов окружающей среды, критически важных для здорового сна, таких как минимизация шума, света и экстремальных температур, а также отказ от дневного сна и кофеина.

Расстройство социальной коммуникации (SCD) - это новая диагностическая категория, установленная в DSM-5, которая применяется к людям, которые испытывают трудности в социальном использовании языка, но имеют ограниченных интересов или повторяющегося поведения, которое можно наблюдать у людей с РАС.

Социальная коммуникация / эмоциональная регуляция / транзакционная поддержка (SCERTS) это образовательная модель лечения, которая заметно отличается от акцента традиционного ABA продвижением инициированной ребенком коммуникации в повседневной деятельности.

Социальная взаимность - это обоюдных поток социального взаимодействия. Как поведение одного человека влияет на другого и как на него самого влияет поведение другого.

Социальные истории, разработанные Кэрл Грей, представляют собой простые истории, описывающие социальные события и ситуации, которые «сложно» понять ребенку с PDD. Например, социальная «история» может быть написана о вечеринках по случаю дня рождения, если похоже, что ребёнку трудно понять, чего от него ждут или как он должен себя вести на дне рождения.

Социальный работник - обученный специалист по социальным, эмоциональным и финансовым потребностям семей и пациентов. Социальные работники часто помогают семьям и пациентам получить услуги, которые им прописали.

Специальное образование - это специально разработанное бесплатное обучение для семей с целью удовлетворения особых потребностей ребенка с ограниченными возможностями, включая обучение, проводимое в классе, дома, в больницах и учреждениях, а также в других условиях и инструктаж по физическому воспитанию.

Рече-языковой терапевт (логопед) специализируется на человеческом общении. Основное внимание уделяется общению, а не речи, чтобы повысить способность ребенка воздействовать и понимать свое окружение.

Речево-языковая терапия проводится с целью улучшения способности человека общаться. Включает в себя вербальное и невербальное общение. Лечение рассчитано на индивидуальные потребности.

Разговорный язык (также называемый выразительным и восприимчивым языком) - это использование «вербального поведения или речи» для передачи мыслей, идей и чувств другим людям. Включает изучение многих уровней правил - комбинирование звуков в слова, использование обычных значений слов, объединение слов в предложения и использование слов и предложений для соблюдения правил разговора.

Стереотипное поведение - это ненормальное или чрезмерное повторение одного и того же

действия с течением времени. Может включать повторяющиеся движения или позы тела или предметов.

Стереотипные шаблоны интереса или ограниченные шаблоны интереса относятся к модели озабоченности узким кругом интересов и занятий.

Стимминг или «самостимулирующее» поведение - это стереотипные или повторяющиеся движения или позы тела, которые стимулируют чувства. Некоторые «поведения-стимуляторы» могут выполнять регулирующую функцию (успокаивать, повышать концентрацию внимания или отключать подавляющий звук).

Субклинические припадки, см. «Припадки».

Символическая игра - это игра, в которой дети притворяются, что что-то делают и что-то или кто-то другой. Обычно развивается в возрасте от 2 до 3 лет. Также называется воображаемой или притворной игрой.

Синдром - это набор признаков и симптомов, которые в совокупности определяют или характеризуют заболевание, расстройство или состояние.

T

Тактильная защита - это сильная негативная реакция на ощущение, которое обычно не огорчает, например, прикосновение к чему-то липкому или липкому или ощущение мягкой пищи во рту. Специфично именно для прикосновений.

TEACSS - это терапевтический подход, в основном основанный на идее, что люди с аутизмом более эффективно используют и понимают визуальные сигналы.

Тонико-клонический приступ, см. «Судороги».

Типичное развитие (или здоровое развитие) описывает физическое, умственное и социальное развитие ребенка, который приобретает или развивает навыки в соответствии с ожидаемыми временными рамками. Ребенок, развивающийся здоровым образом, обращает внимание на голоса, лица и действия других, демонстрирует и разделяет удовольствие во время взаимодействия, а также участвует в вербальном и невербальном обоюдном общении.⁹⁶

U

V

Вербальное поведение - это метод прикладного анализа поведения (АВА) для обучения детей с аутизмом, основанный на описании системы языка Б.Ф. Скиннером.

Вестибулярная система относится к системе организма, обеспечивающей поддержание равновесия.

W X Y Z

Ресурсы

Книги

1001 отличная идея для обучения и воспитания детей с расстройством аутистического спектра. Вероника

Зиск и Эллен Нотбом

График занятий для детей с аутизмом: обучение самостоятельному поведению.

Линн Э. МакКланнанхан, доктор философии и Патрисия Дж. Кранц, доктор философии

Аутизм: отстаивание права вашего ребенка на специальное образование.

Дэвид А. Шермана

Решения для аутизма: как создать здоровую и содержательную жизнь для вашего ребенка

Рики Робинсон, доктор медицины, магистр здравоохранения

Справочник по аутизму: все, что вам нужно знать о диагностике, лечении, преодолении и исцелении.

Карен Сифф Эккорн

Расстройства аутистического спектра: Полное руководство по пониманию аутизма, синдрома Аспергера, общего расстройства развития и других расстройств развития.

Chantal Sicile-Kira

Расстройства аутистического спектра: Что нужно знать каждому родителю от Американской академии педиатрии,

под редакцией Алан И. Розенблатт и Пол С. Карбоун

Дети с аутизмом: Руководство для родителей.

Майкл Д. Пауэрс

Полное руководство по IEP: Как защищать своего ребенка с особыми правами.

адвокат Лоуренс М. Сигел

Столкновение с аутизмом: Причины для надежды родителям и советы о помощи.

Линн М. Гамильтон

Скрытая учебная программа: Практические решения для понимания неустановленных правил в социальных ситуациях.

Бренда Смит Майлз, Мелисса Л. Траутман и Ронда Л. Шелван

Как поставить под угрозу свой школьный округ, не ставя под угрозу своего ребенка.

Гэри Майерсон

Я совершенно уникальна: отмечая сильные стороны детей с синдромом Аспергера и высоко-

функциональным аутизмом.

Элейн Мари Ларсон

Позвольте мне услышать ваш голос: Триумф семьи над аутизмом.

Кэтрин Морис

Осознание расстройств аутистического спектра: создайте светлое будущее для своего ребенка с помощью лучших вариантов лечения.

Джеймс Коплан, доктор медицины

Навигация по социальному миру: Учебная программа для людей с синдромом Аспергера, высокофункциональным аутизмом и связанными с ним расстройствами.

Жанетт Л. Макафи

Преодоление аутизма: Поиск ответов, стратегий и надежды, которые могут изменить жизнь ребенка.

Линн Керн Кегель, доктор философии Клэр ЛаЗебник

Руководство для родителей по синдрому Аспергера и высокофункциональному аутизму: Как справиться с трудностями и помочь своему ребенку развиваться.

Салли Озонов, Джеральдин Доусон, Джеймс Макпартленд

Практическое руководство по аутизму: Что нужно знать каждому родителю, члену семьи и учителю. Фред Р. Волкмар и Лиза А. Визнер

Братья и сестры детей с аутизмом: Путеводитель для семей.

Сандра Л. Харрис, доктор философии, и Бет А. Гласберг, доктор философии

Особенные диеты для особенных людей: Понимание и применение диеты без глютена и без казеина для помощи в лечении аутизма и связанных с ним расстройств развития.

Лиза С. Льюис

Шаги к независимости: Обучение повседневным навыкам детей с особыми потребностями.

Брюс Л. Бейкер и Алан Дж. Брайтман

Понимание аутизма для чайников

Стивен Шор и Линда Г. Растелли

Wrightslaw: От эмоций к защите - Руководство по выживанию для специального образования.

Пэм Райт и Пит Райт

Ты полюбишь этого ребенка!: Обучение детей с аутизмом в инклюзивном классе.

Паула Клут

Сайты

Autism Speaks
autismspeaks.org

Институт исследования аутизма
Autism.com

Общество аутизма
Autism-Society.org

AWAARE: Ответные меры на оповещения о потерявшихся с аутизмом
и сотрудничество в области образования
awaare.org

Центр аутизма и связанных с ним расстройств
centerforautism.com

Интерактивная сеть аутизма
ianproject.org

Организация исследований аутизма
researchautism.org

**Остались вопросы или нужна помощь?
Пожалуйста, свяжитесь с командой Autism Response для
получения информации, ресурсов и инструментов.**

**Эл. адрес: FAMILYSERVICES@AUTISMSPEAKS.ORG
WWW.AUTISMSPEAKS.ORG**



Деятельность Autism Speaks направлена на продвижение решений для людей, находящихся в любой точке аутистического спектра и на любом этапе жизни, а также их семей. Мы делаем это посредством распространения материалов и поддержки; улучшения понимания и принятия людей с аутизмом; и продвижения исследований причин и более эффективных мер лечения и помощи людям с расстройством аутистического спектра и связанных с ним состояний.

Чтобы узнать больше об Autism Speaks, посетите AutismSpeaks.org.



**КАЖДЫЙ
ОСОБЕННЫЙ**
Благотворительный фонд
системной помощи



Путеводитель по аутизму для друзей

ko-fund.ru mail@ko-fund.ru