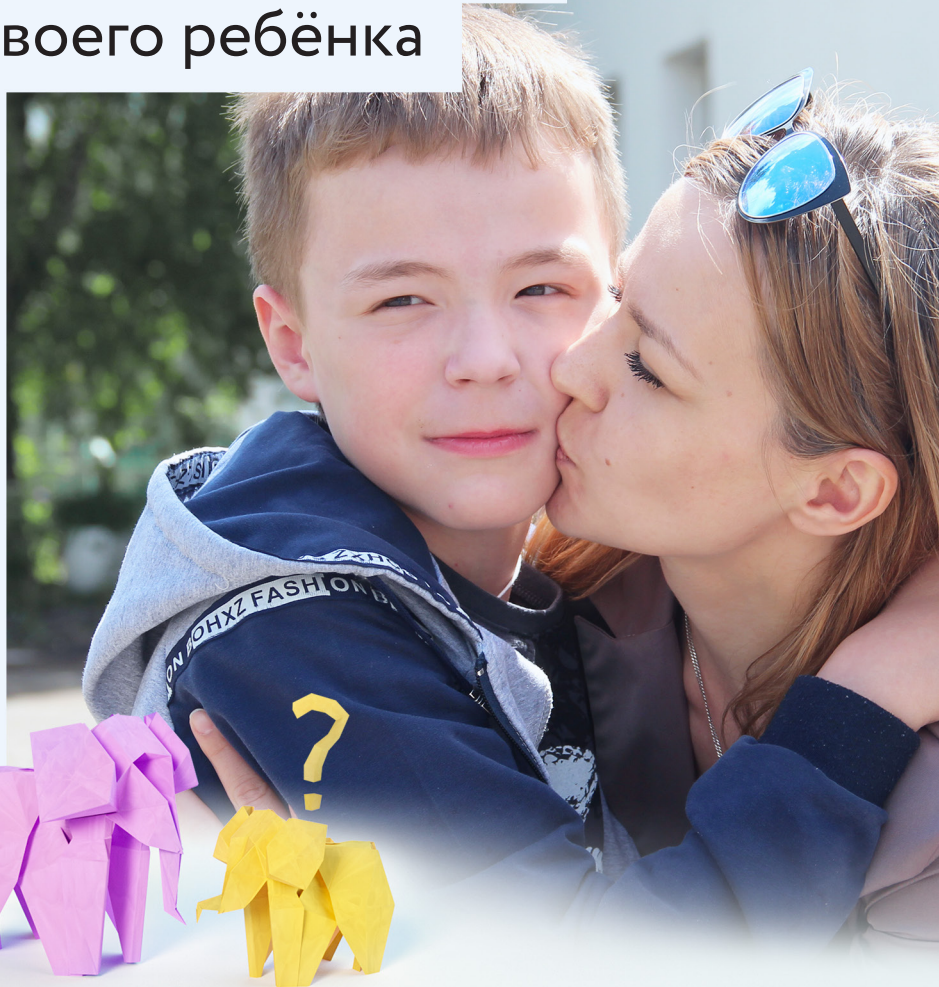
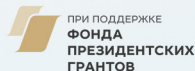


Ранний уход за ребёнком

# Руководство для тех, кто подозревает РАС у своего ребёнка



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ



Металлоинвест



### Набор инструментов «Что делать в первую очередь»

разработан, чтобы предоставить вам конкретные ресурсы и инструменты, которые помогут вам перейти от ваших опасений о развитии ребенка к действию. Если вас беспокоит то, как ваш ребенок общается, взаимодействует или ведет себя, вы, вероятно, задаетесь вопросом, что делать дальше. Этот буклет поможет вам разобраться в этом.

Autism Speaks не предоставляет медицинские или юридические консультации или услуги. Скорее Autism Speaks предоставляет общую информацию об аутизме в качестве услуги для общества. Информация, представленная в этом наборе, не является рекомендацией, направлением или одобрением какого-либо ресурса, терапевтического метода или поставщика услуг и не заменяет рекомендации медицинских, юридических или образовательных специалистов. Autism Speaks не проверяет и не отвечает за какую-либо информацию или услуги, предоставляемые третьими лицами. Вам следует использовать независимое суждение и запрашивать ссылки во время принятия решения в отношении любого ресурса, ассоциированного с предоставлением услуг, имеющих отношение к аутизму.

© 2018 Autism Speaks Inc. Autism Speaks и Autism Speaks Design являются зарегистрированными товарными знаками Autism Speaks Inc. Все права защищены. Использование сторонних представителей для поддержки, рекламы, рекламных и торговых материалов запрещено законом

# Что делать в первую очередь. Набор инструментов

Страшно подумать о том, что в развитии ребенка может происходить что-то необычное. Информация в этом буклете или на любом веб-сайте не должна заменять беседу с врачом. Цель этого набора инструментов — предоставить набор ресурсов и инструментов, которые помогут родителям пройти путь от осознания первого опасения до совершения действий.

Не все опасения приводят к постановке диагноза «аутизм» или конкретной инвалидности вследствие порока развития, но предусмотрительность может иметь огромное значение. Важно помнить, что вы родитель знаете своего ребенка лучше всех. Если вас что-то беспокоит, вы не должны это скрывать.

Если вас беспокоит то, как ваш ребенок общается, взаимодействует или ведет себя — то вы, вероятно, задаетесь вопросом, что делать дальше. Этот буклет поможет вам разобраться в этом.

Набор инструментов «Что делать в первую очередь» был разработан для семей, в которых есть дети с ментальными особенностями в возрасте до пяти лет. Буклет содержит:

- **Обзор раннего развития детей;**
- **Рекомендации о том, что делать, если вас беспокоит развитие ребенка;**
- **Информацию о том, как получить оценку развития вашего ребенка и варианты вмешательства, если это необходимо.**

Информация здесь или на любом веб-сайте не должна заменять беседу с врачом и наблюдение специалиста по детскому развитию. Ваш ребенок особенный и заслуживает возможности и помощи, чтобы полностью раскрыть свой потенциал.

## Вот четыре вещи, которые вы можете сделать прямо сейчас, если вас что-то беспокоит:

1. **Не ждите.** Если у вас возникают опасения, поговорите со своим врачом. Этим врачом может быть педиатр, семейный врач и так далее.
2. **Будьте готовы к разговору со своим врачом.** Посмотрите, что делают другие дети того же возраста, и отметьте, чем ваш ребенок отличается. Делайте заметки о развитии вашего ребенка на основе этапов, включенных в этот набор. Подготовьтесь заранее к визиту к врачу.
3. **Начните вмешательство прямо сейчас.** Ваш ребенок может пройти бесплатное обследование без формального диагноза, обратившись в службу раннего вмешательства в вашем городе. Вы можете найти контактную информацию на сайте Autism Speaks (для США).  
Примечание: на сайте фонда «Каждый особенный» (ko-fund.ru) есть адреса и контакты девяти служб ранней помощи для детей до 3-х лет, которые работают в Белгородской области: Белгороде, Старом Осколе и Губкине.
4. **Обратитесь за помощью в Autism Speaks (для США) [www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org).**

# Про аутизм

Расстройства аутистического спектра (РАС) и аутизм — это общие термины для группы сложных расстройств развития мозга. Эти расстройства в той или иной степени характеризуются различиями в том, как человек взаимодействует с другими людьми или общается с помощью языка или жестов (например, зрительный контакт или указание пальцем). Люди с аутизмом также могут вести себя необычным образом, например, расстраиваться, когда что-то меняется, смотреть непрерывно на игрушки или размахивать руками. Когда у ребенка есть похожие проблемы, его следует обследовать на аутизм. Похоже, что аутизм имеет свои корни в очень раннем развитии мозга, и причины, по которым у одних детей есть аутизм, а у других нет, на сегодняшний день не совсем понятны.

За последние годы в понимании аутизма были сделаны большие успехи. Исследования показывают, что признаки аутизма проявляются уже через шесть-двенадцать месяцев. Теперь у нас есть эффективные инструменты для скрининга

детей на предмет риска аутизма уже в возрасте одного года. Диагноз можно поставить к двум годам. Несмотря на эти достижения, средний возраст постановки диагноза обычно — после четырех лет. Детям с особенностями развития очень нужна профессиональная и интенсивная помощь с раннего возраста. Чем позже ребенку ставят диагноз, тем позже ему могут помочь научиться лучшим способам общения, взаимодействия, игры и обучения.

Исследования показывают, что более ранняя постановка диагноза и более раннее вмешательство улучшают результаты детей с аутизмом в будущем. Поэтому так важно вовремя распознать проблемы в развитии ребенка, если они возникают, и сразу же предпринимать меры.

# Содержание

Раздел I: Понимание развития вашего ребенка.....	6
Что мне нужно знать о развитии моего ребенка?.....	6
Когда мне следует беспокоиться? .....	7
<b>Раздел II: Разговоры со своим врачом.....</b>	<b>8</b>
Как мне поговорить со своим врачом о своих опасениях? .....	8
Что такое скрининг на аутизм? .....	9
Как мне подготовиться к посещению лечащего врача с ребенком? .....	9
<b>Раздел III: Получение формальной оценки.....</b>	<b>10</b>
Что делать, если мой лечащий врач говорит, что мне необходим повторный визит к специалисту?.....	10
Какие у меня права?.....	10
Как выглядит типичная оценка с помощью системы раннего вмешательства.....	11
Какова стоимость?.....	11
Какие виды обследования пройдет мой ребенок? .....	11
Что я могу сделать, пока жду .....	12
<b>Раздел IV: Что делать, если мой врач говорит: «Аутизм».....</b>	<b>14</b>
Почему важно действовать рано?.....	14
Какие методы раннего вмешательства доступны в настоящее время и помогают ли они? .....	15
Что я могу сделать, если мой ребенок не получает услуг вмешательства?.....	16
<b>Раздел V: Что ещё нужно знать .....</b>	<b>17</b>
Что, если это не аутизм? Что теперь? .....	17
<b>Информация, которую следует передать вашему врачу .....</b>	<b>18</b>
<b>Образец письма, которое вы можете написать врачу.....</b>	<b>21</b>



# Раздел I: Понимание развития вашего ребенка

## Что мне нужно знать о развитии моего ребенка?

Каждый ребенок развивается по-разному, особенно в первые пять лет своей жизни. Однако есть определенные вехи, которые, как ожидается, достигнет обычно развивающийся ребенок к определенному возрасту.

### К 3-4 месяцам:

- с интересом наблюдает за лицами и следует взглядом за движущимися объектами;
- узнает знакомые предметы и людей;
- улыбается при звуке вашего голоса;
- поворачивает голову в сторону звуков.

### К 7 месяцам:

- реагирует на эмоции других людей: любит играть лицом к лицу;
- может находить частично скрытые объекты;
- исследует пространство руками и ртом;
- пытается взять недоступные объекты;
- реагирует на собственное имя;
- использует голос для выражения радости и неудовольствия;
- демонстрирует лепет из цепочек звуков.

### К 12 месяцам / году:

- любит подражать людям и пытается имитировать звуки;
- наслаждается простыми социальными играми, такими как «я тебя поймаю!»;
- исследует объекты и находит скрытые объекты;

- реагирует на «нет»;
- использует простые жесты, такие как указание на объект;
- лепечет с изменением тона;
- может использовать отдельные слова («дада», «мама», «ах!»);
- поворачивается к человеку, говорящему, когда называют его или ее имя.

### К 24 месяцам / 2 годам:

- имитирует поведение других;
- приходит в восторг от компании других детей;
- понимает несколько слов;
- находит глубоко спрятанные предметы;
- указывает на названные изображения и объекты;
- начинает сортировку по формам и цветам;
- начинается простую игру;
- узнает имена знакомых людей и объекты;
- выполняет простые инструкции;
- сочетает два слова для общения с другими, например «ещё печенья?»

### К 3 годам:

- открыто выражает привязанность и обладает широким спектром эмоций: заставляет механические игрушки работать;
- играет в игры с воображением: сортирует объекты по форме и цвету и сопоставляет объекты с изображениями;
- следует командам из двух или трех частей;
- использует простые фразы для общения с другими, например «выйти на улицу, качаться?»;
- использует местоимения (я, ты) и некоторые формы множественного числа (машины, собаки);
- проявляет интерес к игре в группе.

### К 4 годам:

- взаимодействует с другими детьми;
- становится изобретательным в играх;
- называет некоторые цвета;
- понимает счет предметов;
- говорит предложениями из пяти-шести слов;
- рассказывает истории;
- говорит достаточно четко, чтобы могли понять;
- выполняет трехкомпонентные команды;
- понимает «одинаковые» и «разные».

### К 5 годам:

- хочет быть похожим на своих друзей
- любит петь, танцевать и играть.
- умеет отличать фантазию от реальности.
- показывает повышенную независимость.
- может сосчитать 10 и более предметов и правильно назвать не менее четырех цветов.
- говорит предложениями из более чем пяти слов и рассказывает более длинные истории.

## Когда мне следует беспокоиться?

Одна из самых важных вещей, которую вы можете сделать как родитель или опекун, — это обратить внимание на первые признаки нарушения развития ребенка.

Ниже список некоторых «красных флажков», которые могут указывать на риск задержки в развитии или возможные нейropsychические расстройства, например, аутизм:

1. Отсутствие широких улыбок или других теплых, радостных выражений лица к шести

месяцам или позже;

2. отсутствие обмена звуками, улыбками или другими выражениями лица к девяти месяцам;
3. отсутствие лепета к 12 месяцам;
4. отсутствие жестов, таких как указание, движение к предметам или махание к 12 месяцам;
5. отсутствие слов к 16 месяцам;
6. отсутствие осмысленных фраз из двух слов (не считая имитации или повторения) к 24 месяцам;
7. любая потеря речи, лепета или социальных навыков в любом возрасте;
8. к 12 месяцам не отзывается на имя.

Если ваш ребенок демонстрирует что-то из перечисленного или не достигает ни одного из этапов к указанному возрасту, не паникуйте.

Обратитесь к педиатру или семейному врачу, сообщите ему о своей проблеме. Чтобы подготовиться к беседе с врачом вашего ребенка, отметьте, какие вехи ваш ребенок достиг или еще не достиг по сравнению с другими детьми его возраста. Попросите у врача пройти общий скрининг развития. Если вас беспокоит, что это может быть аутизм, вы также можете заполнить скрининг на аутизм (один находится в конце этого набора инструментов) и принести результаты на прием к врачу.

Еще один очень полезный ресурс — видеоглоссарий Autism Speaks. Это инструмент, предназначенный для того, чтобы помочь родителям и профессионалам больше узнать о ранних тревожных сигналах и симптомах аутизма. Глоссарий содержит более ста видеоклипов и доступен бесплатно по ссылке: [autismspeaks.org/what-autism/video-glossary](https://www.autismspeaks.org/what-autism/video-glossary)

# Раздел II: Разговоры со своим врачом

## Как мне поговорить со своим врачом о своих опасениях?

Позвоните своему врачу и скажите ему или ей, что вы хотите записаться на прием, потому что вы беспокоитесь о развитии своего ребенка.

Возьмите с собой контрольный список основных вех развития и включите конкретные примеры. Если вы или врач считаете, что может быть задержка, попросите провести общий скрининг развития и обследование на аутизм. Если кто-то из вас по-прежнему обеспокоен, попросите направление к специалисту, который проведет более глубокую оценку. Пока вы ждете направления, вы также можете позвонить в общественную службу раннего вмешательства вашего города, чтобы узнать, соответствует ли ваш ребенок требованиям для получения услуг.

**Вы должны поддерживать доверительные отношения со своим врачом. Если у вас есть вопросы, спросите его или ее. Принесите M-CHAT-R и любые записи с собой во время визита, чтобы он или она могли более полно понять ваши опасения.**

## Что обычно происходит во время этого визита?

Ваш врач проведет скрининговую оценку развития. Американская академия педиатрии опубликовала рекомендации по поводу того, что должно происходить время этих «визитов здорового ребенка». Эти «визиты здорового ребенка»

необходимы, даже если ваш ребенок не болен.

Скрининг развития проводится для того, чтобы увидеть, осваивает ли ваш ребенок основные навыки, когда это должно происходить, или возможны задержки. Медицинский работник может задать вам несколько вопросов или поговорить и поиграть с вашим ребенком во время оценки, чтобы увидеть, как он или она учится, говорит, ведет себя и двигается. Если у вашего ребенка задержка в определенной области развития, это не означает, что он или она будет соответствовать критериям для определенного диагноза. Этот скрининг просто позволяет определить потенциальный риск особенностей развития.

По данным Американской академии педиатрии, все дети должны проходить формальный скрининг на предмет задержки умственного развития и инвалидности во время регулярных посещений врача в возрасте 9, 18 месяцев и 24 или 30 месяцев. Согласно Закону о доступном медицинском обслуживании (США), многие виды медицинского страхования должны покрывать бесплатное обследование на аутизм в возрасте 18 и 24 месяцев. Дополнительный скрининг может потребоваться, если ребенок имеет высокий риск развития проблем с развитием из-за преждевременных родов, низкой массы тела при рождении или по другим причинам.

Существует множество типов формальных инструментов для скрининга задержек развития. Некоторые представляют собой вопросы, на которые вам нужно будет ответить, а некоторые нужно будет заполнить на основании информации от вашего врача. В качестве примера общих скринеров развития можно назвать шкалу коммуникации и символического поведения (CSBS), родительскую оценку статуса развития (PEDS) и опросник возраста и стадий (ASQ). The Easter

Seals содержит онлайн форму ASQ, которую вы можете пройти.

Вас также могут попросить проверить слух вашего ребенка с помощью аудиологического обследования. Потеря слуха может повлиять на способность ребенка развивать коммуникативные и социальные навыки. Проверка слуха обычно является частью процесса обследования, и при обнаружении потери слуха можно исключить аутизм.

## Что такое скрининг на аутизм?

Американская академия педиатрии (AAP) рекомендует, чтобы все дети проходили скрининг на аутизм в возрасте 18 и 24 месяцев. Модифицированный опросник «Аутизм у детей ясельного возраста» (M-CHAT-R) является одним из инструментов, рекомендуемых AAP. M-CHAT-R — это научно подтвержденный список вопросов, используемый для скрининга детей в возрасте от 16 до 30 месяцев для оценки их риска развития расстройства аутистического спектра

M-CHAT-R называется «скринингом», потому что он предназначен для выявления тех детей, которым необходимо пройти полное обследование. Существует вероятность, что ваш ребенок может показать положительный результат скрининга на M-CHAT-R, но ему не будет поставлен диагноз РАС. Поэтому важно проконсультироваться с вашим лечащим врачом.

## Как мне подготовиться к посещению лечащего врача с ребенком?

Перед тем, как пойти на прием, заполните M-CHAT-R (он есть в конце этого набора инструментов) и принесите его своему врачу. Существует также список общих вопросов, касающихся ваших проблем, которые вы можете заполнить и принести с собой. Ваш лечащий врач спросит об этих проблемах. Он может помочь определить следующие шаги, во время обсуждения конкретно этих опасений.

Если программа проверки M-CHAT-R указывает на то, что у вашего ребенка есть какие-то признаки аутизма, важно будет пройти второй этап проверки — последующее интервью M-CHAT-R. Для этого врач должен будет задать вам несколько дополнительных вопросов. Не у всех детей, проявляющих признаки аутизма, после первого шага будет аутизм. Для некоторых детей этот скрининг также учитывает другие задержки в развитии, такие как отсроченные реакции на вопросы, которые также необходимо оценить, чтобы узнать, нужна ли дополнительная помощь.

**Важно помнить, что вы знаете своего ребенка лучше всех. Если после визита к врачу вы все еще обеспокоены, вы можете проконсультироваться самостоятельно у другого специалиста. Вы можете сделать это, обратившись в районное или городское учреждение раннего вмешательства. Если вашему ребенку больше трех лет, вы можете обратиться в местный отдел образования и запросить формальную оценку.**

*Примечание: данный маршрут характерен для системы помощи людям с РАС в США. Жители Белгородской области могут ознакомиться со списком служб ранней помощи детям до 3-х лет на сайте фонда «Каждый особенный»: [ko-fund.ru](http://ko-fund.ru)*

# Раздел III: Получение формальной оценки

## Что делать, если мой лечащий врач говорит, что мне необходим повторный визит к специалисту?

Ваш лечащий врач просто говорит вам, что ваш ребенок нуждается в более формальном обследовании, чтобы узнать больше о том, как он или она учится говорить, взаимодействовать, действовать, играть и двигаться. Это будет гораздо более длительный визит. Обычно его проводит специалист в области развития детей, но может включать участие нескольких специалистов.

### Какой специалист?

Есть много возможностей получения формальной оценки.

- Вы можете получить оценку в государственных учреждениях раннего вмешательства и общественного образования. Контактная информация этих офисов меняется в зависимости от того, где вы живете, но иногда можно найти на сайте «Autism Speaks».
- Вы можете получить оценку развития ребенка у педиатра, психолога, невролога или другого специалиста. Это может или не может покрываться страховкой, поэтому обязательно проконсультируйтесь со своей страховой компанией. На всякий случай получите направление от вашего основного лечащего врача.
- Вас также могут направить к частному специа-

листу в области здравоохранения, например, к логопеду, эрготерапевту или физиотерапевту, который сможет оценить вашего ребенка.

Многие родители предпочитают следовать нескольким маршрутам одновременно. По большей части информация в этом наборе инструментов относится к оценкам, проводимым системами общественного здравоохранения и образования.

## Какие у меня права?

К сожалению, семьям обычно приходится ждать недели или месяцы, прежде чем попасть к специалисту. Пока вы ждете встречи со специалистом, есть некоторые вещи, которые вам, возможно, стоит знать.

**Следующая статья является «критической по времени», поскольку услуги раннего вмешательства в рамках государственной системы образования или здравоохранения доступны только до трех лет в большинстве стран.**

### Если вашему ребенку меньше 36 месяцев:

- вы имеете право на получение оценки через организацию раннего вмешательства;
- федеральный закон (в США) требует, чтобы местное агентство раннего вмешательства провело бесплатную оценку, чтобы определить, есть ли у ребенка инвалидность;
- агентство должно выполнить первоначальную оценку не позднее, **чем через 45 дней** после получения от вас письменного согласия на оценку вашего ребенка.

### Если вашему ребенку 36 месяцев и больше:

- вы можете получить оценку через отдел образования;
- федеральный закон (в США) требует, чтобы местное образовательное агентство проводило бесплатную оценку, чтобы определить, есть ли у ребенка в возрасте от 36 месяцев до 21 года инвалидность;
- первоначальная оценка должна быть завершена не позднее, чем через 60 дней после получения от вас письменного согласия на оценку вашего ребенка.

## Как выглядит типичная оценка с помощью системы раннего вмешательства

Как только вашему ребенку дадут направление, отдел раннего вмешательства назначит специалиста первичного звена для работы с вашей семьей. С вами обсудят ваши опасения по поводу развития ребенка.

Координатор также обсудит права вашей семьи, чтобы убедиться, что вы их понимаете, и поможет вам организовать обследование ребенка. Если у вашего ребенка оценка показывает, что он имеет право на участие в государственной программе раннего вмешательства, ваш координатор первичного звена назначит встречу для работы над индивидуальным планом обслуживания семьи (IFSP), письменным планом предоставления услуг раннего вмешательства. Задача координатора первичного звена — помочь вам на всех этапах подготовки к первому собранию IFSP.

IFSP — очень важный документ, и вы, как родитель, являетесь важным членом команды, которая его разрабатывает. На собрании IFSP вы можете захотеть быть готовыми обсудить, как

вы описываете своего ребенка другим, в чем вам нужна помощь и о чем вы хотели бы получить дополнительную информацию.

## Какова стоимость?

Оценки и обследования со стороны государственного департамента раннего вмешательства или государственного образования предоставляются родителям бесплатно. Они финансируются правительством. Что касается услуг для вашего ребенка, то плата за некоторые из них различается в зависимости от вашего государства. Услуги, которые должны предоставляться семьям бесплатно, включают: Услуги по поиску детей, оценки и обследования, разработку и анализ индивидуального плана обслуживания семьи (IFSP), а также координацию услуг.

В зависимости от политики вашего штата вам, возможно, придется платить за некоторые другие услуги. С вас может взиматься комиссия по «скользящей шкале», то есть стоимость зависит от того, сколько вы зарабатываете. Проконсультируйтесь с представителем службы раннего вмешательства в вашем районе или городе. Некоторые услуги могут покрываться вашей медицинской страховкой или программой Medicaid (США). Прилагаются все усилия для оказания услуг всем младенцам и детям ясельного возраста, которые нуждаются в помощи, независимо от дохода семьи. Ребенку нельзя отказать в услугах только потому, что его семья не в состоянии их оплатить.

## Какие виды обследования пройдет мой ребенок?

Ваш лечащий врач может также предоставить направления для обследования или дополнительного тестирования, которые могут покрываться или могут не покрываться страховкой. Вот

несколько важных моментов, которые следует запомнить:

- Направление на аудиологическое обследование необходимо при любых опасениях, касающихся проблем речи, языка или слуха. Обычно его делает сурдолог.
- Когнитивная оценка (или оценка развития) с использованием стандартных тестов, которые измеряют вербальные и невербальные способности должна выполняться психологом или другим профессионалом, имеющим опыт тестирования детей.
- Медицинское и неврологическое обследование может потребоваться для оценки таких проблем, как приобретенная травма головного мозга, судорожное расстройство, самоповреждение, нарушения сна или приема пищи.
- Оценка речи, языка и общения должна проводиться для всех детей с трудностями в общении. Этим занимается логопед или психолог.
- Следует рассмотреть возможность оценки сенсомоторных навыков физиотерапевтом или эрготерапевтом, когда у ребенка возникают трудности в движении или сенсорных реакциях, в рамках диагностической, когнитивной, медицинской или речевой оценки.
- Если ваш врач направит вас к специалисту для диагностической оценки аутизма, вы получите письменный отчет о результатах обследования вашего ребенка. Он должен также включать информацию о сильных и слабых сторонах вашего ребенка, а также об общем уровне развития.

## Что я могу сделать, пока жду?

К счастью, есть ряд действий, которые вы можете предпринять, ожидая формальной оценки или обслуживания. Ниже приводится список предлагаемых мероприятий:

- **1. Будьте настойчивы.** Вы можете попробовать позвонить в центр или клинику еще раз, чтобы узнать, не назначат ли прием раньше. Если рядом с вами проводится исследование, предлагающее услуги по диагностике и оценке, рассмотрите возможность участия.
- **2. Узнайте больше о задержках в развитии, а также об услугах и методах лечения, которые могут помочь вашему ребенку.** Это поможет вам составить список вопросов для специалиста и подготовит вас к действиям, если вашему ребенку поставлен диагноз «аутизм» или другое нарушение развития.
- **3. Знайте, чего ожидать.** Вашему ребенку, возможно, придется пройти один или несколько тестов на познавательные способности или «навыки мышления», и вам будут заданы вопросы о поведении и развитии вашего ребенка. Кроме того, вы, вероятно, заполните один или несколько опросников. В целом оценка займет не менее нескольких часов и более одного посещения.
- **4. Соберите информацию.** Рекомендуется собрать папку с медицинскими записями вашего ребенка и любыми предыдущими оценками развития или поведения, которые ваш ребенок проходил. Делайте заметки о собственных наблюдениях за поведением ребенка в разных местах и с разными людьми.
- **5. Договоритесь привести кого-нибудь с собой.** Многие родители находят этот процесс эмоциональным. Вместо того, чтобы действовать в одиночку, подумайте, кого вы можете попросить пойти с вами, чтобы он помог вам делать заметки о том, что сказано, и убедитесь, что на ваши вопросы будут даны ответы.
- **6. Приготовьтесь начать вмешательство вашего ребенка.** Даже если вашему ребенку не поставлен диагноз аутизм, оценка может выявить задержки в развитии, на которые может повлиять вмешательство. Специалисты, проводящие оценку вашего ребенка, могут предоставить вам номера телефонов и рекомендации. Вы также можете найти контактную информацию о местных службах

в «Руководстве по ресурсам AutismSpeaks» на сайте [autismspeaks.org/resource-guide](http://autismspeaks.org/resource-guide).

*Что такое совместное внимание? Это общий фокус двух людей на одном и том же объекте. Такое бывает, когда взрослый и ребенок смотрят на один и тот же объект и разделяют интерес или демонстрируют постоянное социальное взаимодействие. Исследования показали, что улучшение совместного внимания в младенчестве является важной частью формирования более поздних коммуникативных навыков.*

- **7. Время игры важно, так как все дети учатся через игру.** Время игры особенно важно, потому что оно способствует развитию «совместного внимания». Во время игры:
  - **Используйте предметы или интересы, которые будут мотивировать вашего ребенка.** Это может быть Паровозик Томас, какое-то конкретное занятие или интересная тема. Дети с большей вероятностью среагируют, если в этом занятии есть что-то, что им интересно.
  - **Лицом к лицу лучше всего.** Спуститесь на уровень своего ребенка. Это способствует общению, потому что ему или ей будет легче связаться с вами.
  - **Следуйте за своим ребёнком.** Играйте с тем, чем интересуется ваш ребенок. Обратите внимание на подсказки вашего ребенка. Посмотрите, куда смотрит ваш ребенок, и попробуйте поиграть с этой игрушкой. Используйте предпочтения вашего ребенка, чтобы мотивировать его или ее играть и общаться.
  - **Имитируйте за своим ребёнком.** Постарайтесь издавать звуки после того, как это делает ваш ребенок, и играйте, как играет ваш ребенок. Большинство детей также начнут подражать вам после того, как вы потратите некоторое время на их подражание, что отлично подходит для обучения!
  - **Играйте по очереди с ребенком.** Это об-

мен действиями поможет вашему ребенку научиться общаться в обществе. Это также послужит основой, которая поможет вашему ребенку начать смотреть и учиться у вас.

- **Используйте простой язык.** Если ваш ребенок еще не говорит, попробуйте поговорить с ним, используя одиночные слова, чтобы помочь ему понять. Если ваш ребенок использует какие-то слова, попробуйте говорить короткими фразами. Это поможет ему понять вас.
- **Постоянно проверяйте, мотивирует ли вашего ребенка распорядок дня.** Чем больше он или она вовлечены и мотивированы, тем более полезным это время будет для вас обоих.

Не расстраивайтесь, если эти стратегии сразу не сработают! Многим детям требуется очень специализированное вмешательство, чтобы они могли лучше учиться. Как только вы сможете связаться с профессионалом, он или она сможет дать вам конкретный совет для вашего ребенка.



# Раздел IV: Что делать, если мой врач говорит: «Аутизм»

## Почему важно действовать рано?

Первый раз, когда вы услышите слово «аутизм», скорее всего, это будет опустошающим моментом. Чем больше вы читаете и поймете об аутизме, тем больше вы будете готовы к тому, что нужно делать дальше. В мае 2013 года Американская психиатрическая ассоциация пересмотрела критерии того, как кому-то ставить диагноз «аутизм». Хотя детали могли измениться, природа расстройств аутистического спектра осталась прежней.

Новое определение описывает ряд условий, которые включают проблемы в социальной коммуникации и наличие стереотипного, повторяющегося поведения. Это могут быть махи руками, «стимминг» или выстраивание объектов в ряд необычным образом.

Чтобы кому-то был поставлен диагноз «аутизм», он или она должны показать проблемы как в социальном общении, так и в повторяющемся поведении. Такое поведение могло наблюдаться в прошлом или быть частью текущих симптомов.

## Шаг 1. Действуйте как можно скорее

Если вашему ребенку недавно был поставлен диагноз «аутизм», вы, вероятно, чувствуете себя очень подавленно. Но есть много возможностей для вас и вашей семьи — и они растут с каждым днем! Комплекс Autism Speaks на 100 дней

отлично подойдет для начала. «Комплекс на 100 дней» был создан, чтобы помочь вам максимально эффективно использовать первые 100 дней после постановки диагноза вашему ребенку. Он содержит информацию и советы, полученные от проверенных и уважаемых специалистов по аутизму и таких же родителей, как вы.

**Чтобы получить бесплатную копию 100-дневного комплекта, свяжитесь с Autism Speaks Autism Response Team по почте [familyservices@autismspeaks.org](mailto:familyservices@autismspeaks.org)**

Autism Speaks Autism Response Team (ART) специально обучена для того, чтобы помогать людям с аутизмом, их семьям и опекунам получать информацию, инструменты и ресурсы.

ART может связать вас с местными службами и предоставить инструменты и ресурсы, которые помогут вам двигаться в правильном направлении.

Autism Response Team всегда рада помочь!

### Почему важно действовать рано?

Своевременное внимание к улучшению основных поведенческих симптомов аутизма дадут вашему ребенку и остальным членам вашей семьи несколько важных преимуществ. Например, хорошая программа раннего вмешательства:

- **1. Используйте сильные стороны ребенка, чтобы обучать новым навыкам и улучшать слабые стороны.** Раннее вмешательство — это способ научить вашего ребенка тому, в чем ему может потребоваться дополнитель-

ная помощь. Например, использовать слова для разговора, играть с другими детьми или справляться с изменениями.

- **2. Предоставить вам информацию, которая поможет вам лучше понять поведение и потребности вашего ребенка.**
- **3. Предложить ресурсы, поддержку и обучение,** которые позволят вам работать и играть со своим ребенком более эффективно.
- **4. Улучшить результат для вашего ребенка.** Если ребенку поставили диагноз, как можно скорее обратитесь за помощью.

## Шаг 2. Доступ к услугам раннего вмешательства

Услуги раннего вмешательства могут широко варьироваться от региона к региону. Однако все услуги должны удовлетворять уникальные потребности вашего ребенка и не должны ограничиваться тем, что доступно в настоящее время или является обычным в вашем регионе.

Раннее интенсивное поведенческое вмешательство предполагает тесное взаимодействие всей семьи ребенка с командой профессионалов. В некоторых программах раннего вмешательства терапевты приходят домой для оказания услуг. Эти услуги могут включать обучение родителей с участием родителей, ведущих терапевтические сеансы под наблюдением терапевта. Другие программы предлагают терапию в специализированном центре, классе или дошкольном учреждении. В зависимости от потребностей вашего ребенка раннее вмешательство может включать:

- семейное обучение, консультации и посещения на дому;
- речевую терапию, трудотерапию и физиотерапию;
- аудиологические услуги (услуги для лиц с нарушениями слуха);
- психологические и медицинские услуги;

- услуги социальной работы;
- устройства и услуги вспомогательных технологий;
- адаптивное снаряжение;
- услуги питания;
- медицинские услуги, необходимые для получения других услуг.

## Какие методы раннего вмешательства доступны в настоящее время и помогают ли они?

Научные исследования показали, что раннее интенсивное поведенческое вмешательство улучшает обучение, коммуникативные и социальные навыки у маленьких детей с аутизмом. Хотя результаты раннего вмешательства варьируются, все дети извлекают пользу из него.

Исследователи разработали ряд эффективных моделей раннего вмешательства. Они различаются по деталям, но все хорошие программы раннего вмешательства имеют некоторые общие черты. Они включают:

- структурированные терапевтические мероприятия не менее 20 часов в неделю;
- высококвалифицированных терапевтов и/или учителей, выполняющих вмешательство;
- конкретные и четко сформулированные цели обучения, а также регулярную оценку и запись прогресса ребенка в достижении этих целей;
- сосредоточение внимания на основных областях, затронутых аутизмом, включая социальные навыки, язык и общение, имитацию, игровые навыки, повседневную



- жизнь и моторные навыки;
- возможности для вашего ребенка общаться с типично развивающимися сверстниками;
- активное участие родителей как в принятии решений, так и в предоставлении лечения;
- уважение терапевтов к перспективам вашего ребенка и семьи;
- многопрофильную команду, в которую могут входить врач, логопед, эрготерапевт, физиотерапевт и другие специалисты.

Объективные научные исследования подтвердили преимущества двух методов комплексного поведенческого вмешательства на раннем этапе: **модели Ловааса, основанной на прикладном анализе поведения (АВА)**, и **Денверской модели раннего вмешательства**. Родители и терапевты также сообщают об успехе других широко используемых методов поведенческой терапии, в том числе **Floortime, PRT** и **вербально-поведенческую терапию**. Для получения дополнительной информации см. главу «**Лечение и терапия**» 100-дневного комплекса или раздел лечения в **видеоглоссарии по аутизму**.

### Шаг 3. Следите за прогрессом

Вместе со специалистом по раннему вмешательству разработайте план, ориентированный на текущий уровень навыков вашего ребенка и на то, каким вы хотите, чтобы он был в следующем месяце или году. Определите лучший способ отслеживания, движется ли ребенок в правильном направлении. Вмешательство при аутизме должно быть гибким и индивидуальным. Дети с аутизмом уникальные и особенные, к ним нельзя относиться одинаково. Некоторые виды вмешательства сосредоточены на определенных наборах навыков, таких как: совместное внимание; а другие охватывают несколько областей развития. Важной частью методов раннего вмешательства является то, что они научно-обоснованные.

Вы можете узнать больше о последних исследованиях поведенческих видов вмешательства на сайте Autism Speaks.

## Что я могу сделать, если мой ребенок не получает услуг вмешательства?

Некоторые стратегии или навыки, которым обучает в клинике терапевт вашего ребенка, можно повторять дома. Это время не следует использовать в качестве замены занятий у обученного поведенческого терапевта, логопеда, эрготерапевта или другого эксперта. Однако важно, чтобы навыки овладевались в естественной среде и применялись в повседневной деятельности. Поговорите со своим терапевтом или специалистом по раннему вмешательству о том, как вы можете работать вместе с вашим ребенком. Исследования показали, что это дополнительное время, вероятно, улучшит результат и в конечном итоге даст вам возможность принять участие в терапии вашего ребенка.

На основе рекомендаций исследователей Ассоциация детей и семей составила руководство, чтобы помочь родителям способствовать повседневному развитию. Это руководство можно найти на [atacf.hhs.gov/ecd/ASD](http://atacf.hhs.gov/ecd/ASD).

Основные темы включают:

1. Вовлечение ребенка в игру через совместное внимание.
2. Использование интересов ребенка в занятиях.
3. Использование общей повестки дня в повседневной жизни.
4. Использование визуальных подсказок.
5. Обмен предметами и книгами.
6. Обучение ребенка игре с другими людьми.
7. Использование предсказуемого распорядка и предсказуемого пространства для вашего ребенка.

## Раздел V: Что ещё нужно знать

### Что, если это не аутизм? Что теперь?

Здесь невозможно перечислить все, что «могло бы быть». Поэтому важно пройти полное обследование, включая аудиологическое обследование. Не бойтесь продолжать задавать вопросы и уточнять у своего врача. Не отказывайтесь от помощи для своего ребенка.

Вы знаете своего ребенка лучше, чем кто-либо. Если ваш врач не отвечает на ваши вопросы, обратитесь за дополнительной помощью. То, что вы видите, может не быть аутизмом, но если вы обеспокоены, на это стоит обратить внимание.

В мае 2013 года новый диагноз появился в «Руководстве по диагностике и статистике психических расстройств» или DSM-5. Это стандартный набор критериев, используемых для диагностики аутизма. Он называется «Расстройство социального общения».

Цель этого нового диагноза — более точно распознать людей, у которых есть серьезные проблемы, используя вербальное и невербальное общение в социальных целях, что приводит к нарушению их способности эффективно общаться и ограничивает их функции в повседневной жизни. Основное различие между SCD и «аутизмом» заключается в том, что люди с SCD не демонстрируют ограничивающее или повторяющееся поведение, затрагивающее их тело или другие объекты.

Симптомы должны проявляться в раннем возрасте, но могут не проявиться, пока дети не повзрослеют. Если у вашего ребенка проблемы

с социальным общением, может быть слишком рано говорить о наличии у него аутизма или SCD. Вам следует поговорить со своим врачом о этом. Самое главное — продолжайте отслеживать вехи, нарушения в функционировании и поведение, которое вас беспокоит. Это будет полезно для получения точного диагноза и фиксирования прогресса.

### Выходят ли когда-нибудь дети или взрослые с диагнозом «аутизм» из спектра

Растет количество данных, свидетельствующих о том, что небольшая группа людей с аутизмом прогрессируют до точки, когда они больше не соответствуют критериям диагноза. Существуют различные теории, почему это происходит. Они включают возможность первоначального ошибочного диагноза; вероятность того, что некоторые дети вырастут из определенных форм аутизма, и вероятность того, что успешное лечение в некоторых случаях может привести к результатам, которые больше не соответствуют критериям диагноза «аутизм».

Мы действительно знаем, что о значительном улучшении симптомов аутизма чаще всего сообщается при интенсивном раннем вмешательстве. Мы также знаем, что при надлежащей поддержке на месте люди с аутизмом могут жить полноценной жизнью, насколько это возможно. По мере того, как осведомленность об аутизме продолжает расти, количество видов вмешательства и ресурсов, доступных для людей в спектре, увеличивается быстрыми темпами. В сочетании с большими успехами, достигнутыми в исследованиях аутизма, эти новые ресурсы позволяют людям с аутизмом всех возрастов видеть положительные результаты во всех сферах жизни.

Посетите сайт [autismspeaks.org](http://autismspeaks.org) для получения дополнительных полезных советов и инструментов

# Информация, которую следует передать вашему врачу

Ответьте на вопросы ниже, чтобы помочь вам обсудить свои опасения. Вам также следует заполнить M-CHAT-R, чтобы вы могли обсудить результаты с лечащим врачом вашего ребенка. Принесите это с собой на прием.

1. Что вас беспокоит?

2. Когда вы видите эти опасения?

3. Кто-нибудь когда-нибудь говорил вам, что его что-то беспокоит в вашем ребенке? Если да, то что он сказал?

4. Ваш ребенок ведет себя необычно? Если так, то опишите как именно.

5. Как вы думаете, ваш ребенок хорошо слышит? Если нет, объясните.

6. Каков словарный запас у вашего ребенка? Вы понимаете, что он говорит?

7. Есть ли у вашего ребенка проблемы со здоровьем? Если так, то какие?

## Измененный опросник для диагностики аутизма у детей (M-CHAT-R)

M-CHAT-R одобрен для скрининга детей ясельного возраста в возрасте от 16 до 30 месяцев, чтобы оценить риск развития аутистических расстройств (РАС). ААР одобрил его использование в возрасте 18 и 24 месяцев. Эту заполненную форму следует отнести к своему врачу.

**Вопросы можно оценить менее чем за 2 минуты с помощью инструкций, которые можно найти на сайте: [www.mchatscreen.com](http://www.mchatscreen.com).**

Обученный специалист может обсудить ответы и направить вас в поисках нужных ресурсов. Эти 20 вопросов должны сопровождаться дополнительным интервью, которое прояснит некоторые из ответов.

Пожалуйста, заполните следующие данные о том, каков ваш ребенок обычно. Пожалуйста, постарайтесь ответить на все вопросы. Если такое поведение встречается редко (например, вы видели его один или два раза), выберите отрицательный вариант ответа.

## Как подсчитать результаты M-CHAT-R

Поставьте 1 балл, если вы ответили «НЕТ» на все вопросы, кроме 2, 5, и 12 — или если вы ответили «ДА» на вопросы 2, 5 или 12.

Если ваш общий балл 0-2, а ваш ребенок младше 24 месяцев, снова выполните тест после второго дня рождения.

Если ваш общий балл 3 или выше, вашему ребенку необходимо дополнительное собеседование с вашим врачом или медицинским специалистом.

Даже если ваш общий балл меньше 3, и вы все еще беспокоитесь о своем ребенке, принесите эту заполненную форму своему врачу для более тщательной оценки или перенаправления.



1. Нравится ли вашему ребенку, когда его раскачивают, подпрыгивают на коленях?	Да / Нет
2. Интересуется ли ваш ребенок другими детьми?	Да / Нет
3. Вашему ребенку нравится лазать, например, по лестнице?	Да / Нет
4. Нравится ли вашему ребенку играть в прятки?	Да / Нет
5. Ваш ребенок когда-нибудь притворяется, например, что говорит по телефону, ухаживает за куклой или притворяется, что занят другими вещами?	Да / Нет
6. Ваш ребенок когда-нибудь использовал свой указательный палец, чтобы указать для просьбы?	Да / Нет
7. Ваш ребенок когда-нибудь использовал указательный палец, чтобы указать, чтобы обозначить интерес к чему-либо?	Да / Нет
8. Может ли ваш ребенок правильно играть с игрушками (например, машинками или конструктором), не роняя их, не бросая их?	Да / Нет
9. Ваш ребенок когда-нибудь приносит вам (родителю) предметы, чтобы показать вам что-то?	Да / Нет
10. Ваш ребенок смотрит вам в глаза больше секунды или двух?	Да / Нет
11. Ваш ребенок когда-нибудь кажется чрезмерно чувствительным к шуму? (например, затыкает уши)	Да / Нет
12. Ваш ребенок подражает вам? (например, когда вы делаете гримасу)	Да / Нет
13. Реагирует ли ваш ребенок на свое имя, когда вы его зовете?	Да / Нет
14. Если вы укажете на игрушку через комнату, ваш ребенок смотрит на нее?	Да / Нет
15. Ваш ребенок ходит?	Да / Нет
16. Смотрит ли ваш ребенок на то, на что вы смотрите?	Да / Нет
17. Ваш ребенок делает необычные движения пальцами возле своего лица?	Да / Нет
18. Ваш ребенок пытается привлечь ваше внимание к своей деятельности?	Да / Нет
19. Вы когда-нибудь задумывались, глухой ли ваш ребенок?	Да / Нет
20. Ваш ребенок иногда смотрит в никуда или блуждает без цели?	Да / Нет
21. Ваш ребенок смотрит вам в лицо, чтобы проверить вашу реакцию на что-то незнакомое?	Да / Нет

## Образец письма, которое вы можете написать врачу

«Уважаемый *Имя Отчество*:

*Я обеспокоен развитием моего ребенка и заполнил M-CHAT-R, или модифицированный опросник для диагностики аутизма у детей младшего возраста. M-CHAT-R — это инструмент скрининга, одобренный Американской академией педиатрии (AAP), который должен применяться в возрасте 18 и 24 месяцев.*

*Поскольку идеальных инструментов для скрининга нет, исследования рекомендуют включать в исходные 23 вопроса дополнительное интервью M-CHAT-R. В качестве скрининга он выявляет некоторые признаки аутизма. Интервью является важным следующим шагом. Это интервью поможет нам разобраться, стоит ли нам рассмотреть возможность более глубокой оценки развития. Есть ли у моего ребенка аутизм, другой дефект развития или считается, что он развивается типично, у меня есть некоторые опасения, и я надеюсь, что вы поможете мне с ними разобраться. Моя семья хочет сделать все возможное, чтобы помочь нашему ребенку развиваться.*

*Руководство по проведению контрольного интервью M-CHAT-R можно найти на сайте [mchatscreen.com](http://mchatscreen.com). Я рад ответить на любые вопросы, требующие дальнейшего обсуждения. Для вашего удобства я беру с собой схему повторного интервью, чтобы помочь вам прояснить вопросы, которые вызывают беспокойство. Только те вопросы, которые указывают на беспокойство, требуют дальнейшего изучения.*

*Спасибо, что уделите время моей семье».*



**Благотворительный фонд  
«Каждый особенный»**

Сайт: [www.ko-fund.ru](http://www.ko-fund.ru) Email [mail@ko-fund.ru](mailto:mail@ko-fund.ru)



**КАЖДЫЙ  
ОСОБЕННЫЙ**  
Благотворительный фонд  
системной помощи



Ранний уход за ребенком

## Руководство для тех, кто подозревает РАС у своего ребёнка

[ko-fund.ru](http://ko-fund.ru)

[mail@ko-fund.ru](mailto:mail@ko-fund.ru)