



DOERNBECHER
CHILDREN'S
Hospital

Расстройства аутистического спектра: полезная информация



О нашем буклете

Мы рады, что у нас появилась возможность встретиться с вами и помочь вам разобраться в том, что такое расстройства аутистического спектра (PAC). Этот буклете помогали составлять семьи, воспитывающие детей с PAC. В нем вы найдете ответы на самые насущные вопросы, которые могут возникнуть сегодня и в будущем. Мы решили затронуть в буклете самые разные темы, чтобы вы могли выбрать для себя наиболее нужную информацию.

Если у вас возникнут какие-то конкретные вопросы по поводу результатов тестирования, полученных из клиники Autism Clinic (Клиника аутизма) центра Child Development and Rehabilitation Center (CDRC) при больнице OHSU Doernbecher, запишите их и позвоните врачам, с которыми вы общались. Их имена и номера телефонов указаны в распечатке результатов, которую вам выдали. Пожалуйста, не стесняйтесь обращаться к нам. Мы обязательно ответим на ваши вопросы или подскажем, куда обратиться за дополнительной поддержкой.

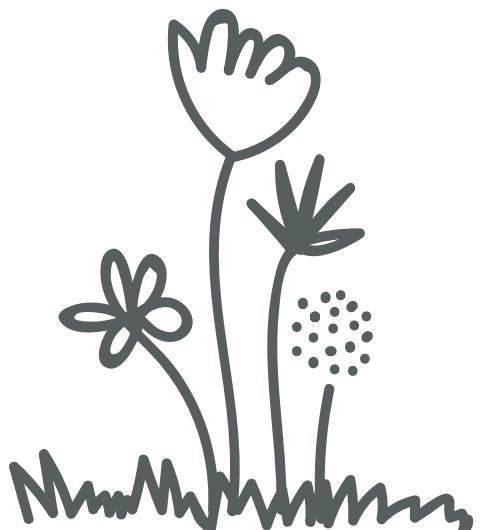
Как пользоваться нашим буклетом:

1. Не нужно заставлять себя читать его сразу целиком, от начала до конца.
2. Прочтите то, что важно для вас в данный момент, а остальное оставьте на потом.
3. Помните, что ваш личный опыт, переживания и потребности могут отличаться от того, что описано в этом буклете.
4. Складывайте все свои записи и другие полезные документы в отдельную папку и берите ее с собой на прием.

Благодарим вас за доверие.

Содержание

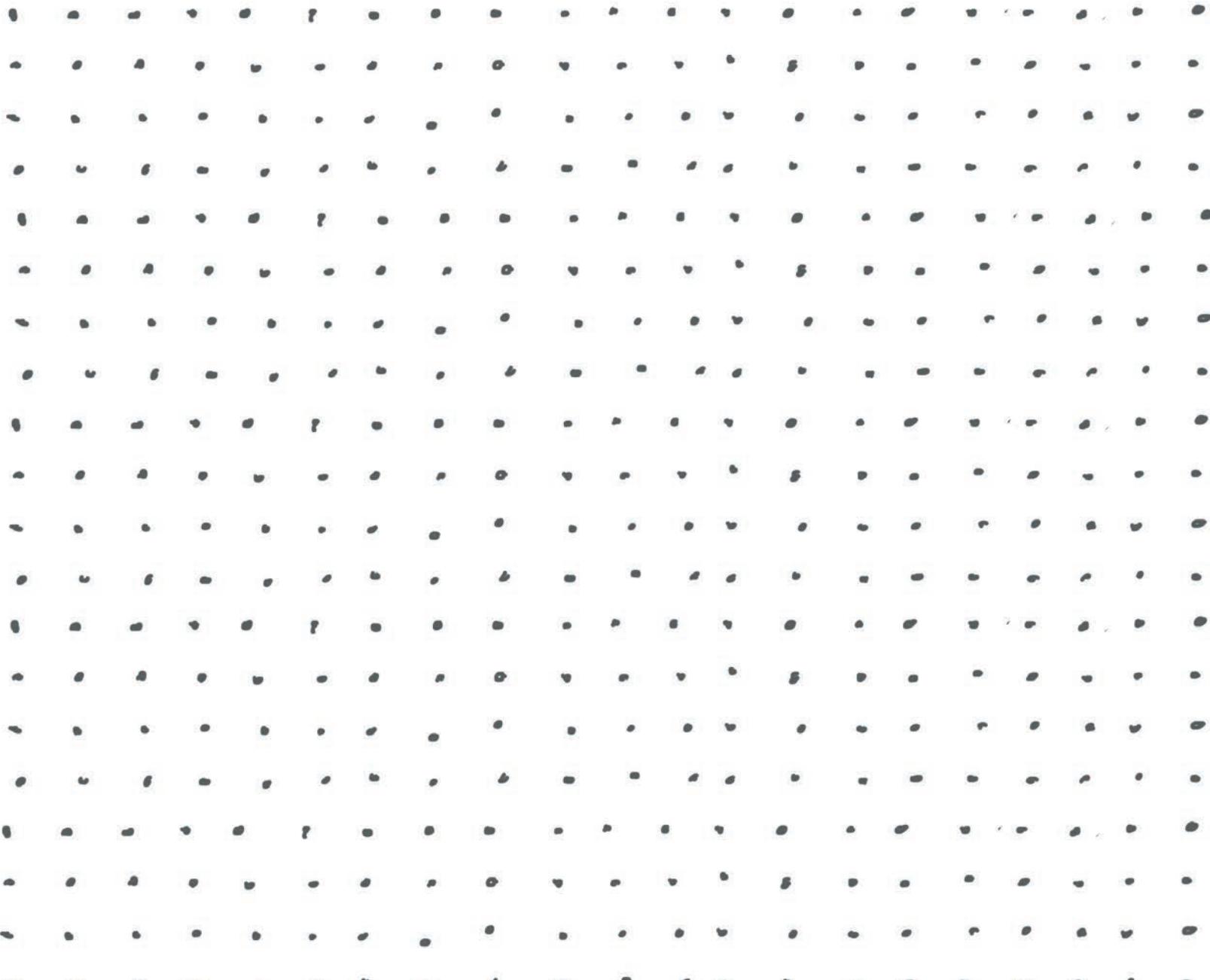
ЧТО НАМ ДЕЛАТЬ?	5
С ЧЕГО НАЧАТЬ	7
ВЫ УСЛЫШАЛИ ДИАГНОЗ: РАС	8
СОВЕТЫ ОТ JENNIFER	12
ЧТО ТАКОЕ «СПЕКТР РАССТРОЙСТВ»	17
СИМПТОМЫ	19
ДРУГИЕ ХАРАКТЕРИСТИКИ РАС	20
СОЦИАЛЬНЫЕ УСЛУГИ	25
КОРРЕКЦИЯ РАС	33
ГЛОССАРИЙ	40





Что нам делать?

Все люди и все семьи, которые обращаются в клинику OHSU Autism Clinic (Клиника аутизма), уникальны. У каждого свои ожидания и свои вопросы. Для кого-то окончательная постановка диагноза расстройства аутистического спектра (PAC) становится облегчением, а кому-то нужно время, чтобы принять ситуацию. Но на какой бы стадии вы ни находились сегодня, в какой-то момент вы обязательно придете к вопросу: «А что нам теперь нужно делать?» Для начала будет самым правильным узнать об имеющихся возможностях и составить план помощи вашему ребенку и всей вашей семье.





С чего начать

Мы подготовили для вас список необходимых действий. Многие пункты этого списка также указаны в рекомендациях, которые вы получили в клинике OHSU Autism Clinic (Клиника аутизма).

- Запишитесь на прием к своему основному лечащему врачу.**
 - Возьмите с собой копию результатов нашего тестирования. Специалист, направивший вас в нашу клинику, также должен получить результаты из Doernbecher.
 - Обсудите всю полученную информацию с вашим врачом. Пусть он выдаст вам необходимые направления или запишет на повторный прием, если это нужно.
 - Убедитесь в том, что ваш врач хорошо знаком с диагнозом PAC.
- Обратитесь в администрацию образовательного округа (ESD), если ребенку еще нет 5 лет.**
 - Запишитесь на программу раннего вмешательства, если ребенок еще не посещает такие занятия. В Орегоне и Вашингтоне такие программы обычно предлагаются бесплатно.
- Если ваш ребенок достиг школьного возраста, поделитесь этой информацией с учителем или с сотрудником отдела специального обучения.**
 - Обсудить полученную информацию и вместе составить план действий будет полезно и для школы, и для родителей, и — что особенно важно — для ребенка. Иногда ребенку составляют индивидуальный учебный план, а иногда достаточно скорректировать общую программу, чтобы обучение шло более успешно.
- Поговорите с другими родителями, воспитывающими детей с PAC.**
 - Сотрудники Autism Society of Oregon (ASO) могут дать вам контакты семей, живущих поблизости. OHSU и ASO также вместе проводят программу Welcome Project, цель которой — помогать людям и семьям знакомиться и общаться между собой.
 - Еще один важный проект — это Family Involvement Network (FIN) (Сеть семейного взаимодействия), бесплатная программа, которую курируют сами члены семей. В программе есть испаноговорящие участники. Дополнительную информацию о ней вы можете получить по телефону **503-494-0864**.
- Поговорите с другими людьми, которым поставили диагноз PAC.**
 - Людям постарше — подросткам и взрослым — иногда бывает важно поговорить с кем-то, кто попал в подобную ситуацию. Можно попробовать найти такого человека в школе, в социальном клубе, на мероприятиях для людей с PAC. Autism Society of Oregon и Welcome Project тоже могут стать удачной отправной точкой для поиска контактов.

Вы услышали диагноз: РАС

Когда родителям впервые говорят, что у ребенка РАС, их часто захлестывают эмоции. Разные люди реагируют по-разному, но большинство признает, что справиться с потрясением было действительно трудно.

Все родители переживают за своих детей, и даже мысль о том, что ребенку предстоит столкнуться с дополнительными сложностями в жизни, вызывает тревогу. Да и взрослые, когда им озвучивают их собственный диагноз, тоже испытывают разные эмоции. Кто-то чувствует облегчение, потому что, наконец, становится понятно, что происходит, а кто-то, наоборот, ощущает себя полностью потерянным.

На то, чтобы осознать и принять ситуацию, требуется время. Более того, бывает, людям кажется, что всё в порядке и они сжились с диагнозом, но вдруг что-то случается — и эмоции вновь берут верх.

Многие люди проходят несколько стадий принятия проблемы, а именно:

Шок и растерянность

Когда вам говорят, что у вас или у вашего ребенка РАС, эта новость может ошеломить и напугать вас. Ответная реакция может быть разной: отрицание диагноза, гнев, желание услышать мнение другого врача. Есть люди, которые полностью «выключаются», пытаются игнорировать полученную информацию. Есть те, кто, напротив, не может придумать, как сообщить об этом близким. И нужно время, чтобы полностью осознать произошедшее.

Печаль

Некоторые родители проходят стадию траура: они оплакивают свою мечту о том, кем мог бы стать их ребенок. Очень сложно смириться с тем, что твоему ребенку будет труднее в жизни, чем кому-то другому, и справиться со своей болью от этой несправедливости. Нужно помнить, что грусть и печаль в такой ситуации — это нормально, а слезы помогают проживать эти эмоции. Тут главное не позволить себе уйти в эту печаль с головой, потому что вы очень нужны вашему ребенку и вашей семье. В этом вам может помочь планирование дальнейших действий: план дает ощущение контроля над ситуацией, даже если это происходит постепенно.





Вина

Очень многие испытывают чувство вины. Родителям кажется, что это они что-то сделали не так или, наоборот, не сделали что-то, что могло бы предотвратить PAC. Нужно сказать, что причины PAC до конца не выявлены, но мы точно знаем, что среди них нет ни одной, зависящей от нашего поведения. Исследования позволяют предполагать, что PAC имеют генетическую природу и что изменения в развитии мозга начинаются очень рано. PAC одинаково часто встречаются в различных этнических и расовых группах по всему миру, поэтому ученые сходятся во мнении, что их распространенность не связана ни с условиями проживания, ни с медицинскими факторами.

Гнев

Очень трудно смотреть, как твой ребенок мучительно пытается выполнить то, с чем другие дети справляются играющими. От этого вы можете злиться на окружающих, на супруга или супругу, или просто испытывать чувство гнева, не направленное на кого-то конкретно. Это нормально. Даже через много лет вас может снова охватить гнев — от ощущения несправедливости. Часто окружающие не понимают, что вам больно и вы нуждаетесь в поддержке. Попробуйте поговорить с другими людьми, оказавшимися в такой же ситуации.

Одиночество

Люди с особенностями развития и родители, воспитывающие детей с особыми потребностями, периодически чувствуют одиночество. Им кажется, что их никто не способен понять и что никто и никогда не проходил через подобные испытания. Тем, кто живет обычной жизнью, может быть сложно осознать ваши чувства. Будет замечательно, если вы сумеете объяснить им, с какими трудностями вам приходится сталкиваться. Тогда, возможно, им будет проще найти правильный способ вас поддержать.

Принятие

Это период, когда вы принимаете реальность такой, какая она есть. Вы осознаете, что теперь вам предстоит жить с PAC, и вы готовы бороться за то, что нужно вашей семье. Принятие — это процесс, а отнюдь не конечная точка.



A young boy with short brown hair is lying on a light-colored carpet, smiling broadly. He is wearing a grey long-sleeved shirt and dark grey pants. He is holding a blue toy in his right hand. In the background, another boy is sitting on a green mat, also holding a blue toy. The background is slightly blurred, showing some colorful toys and a yellow wall.

На сайте Autism Speaks
(www.autismspeaks.org)
вы можете скачать целый
ряд полезных материалов на
разные темы: про нарушения
сна, отношения братьев и
сестер, управление гневом
и так далее.

Диагноз во взрослом возрасте

Если аутизм впервые диагностируется у подростка или взрослого, это может стать для человека серьезным испытанием. Очень важно найти кого-то, с кем вы сможете поговорить о вашем диагнозе и о том, что он значит для вас. Постановка диагноза отнюдь не означает, что с этого дня вся ваша жизнь будет сводиться к нему. Может быть, даже наоборот: зная про аутизм, вы сможете лучше разобраться, что доставляет вам радость, и получать удовольствие от жизни. Как бы там ни было, вы остаетесь тем же человеком, что и раньше. Как и любому, вам важно знать, что вам подходит, а что нет, — и обращаться за помощью, когда что-то дается с трудом. Не отказывайтесь от визитов к психологу или психотерапевту — они помогут вам выработать эффективные в вашем случае стратегии поведения.

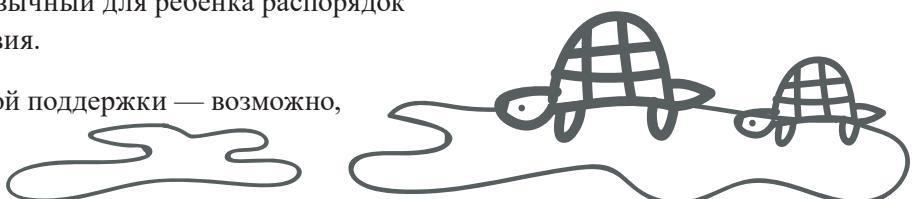
Братья и сестры

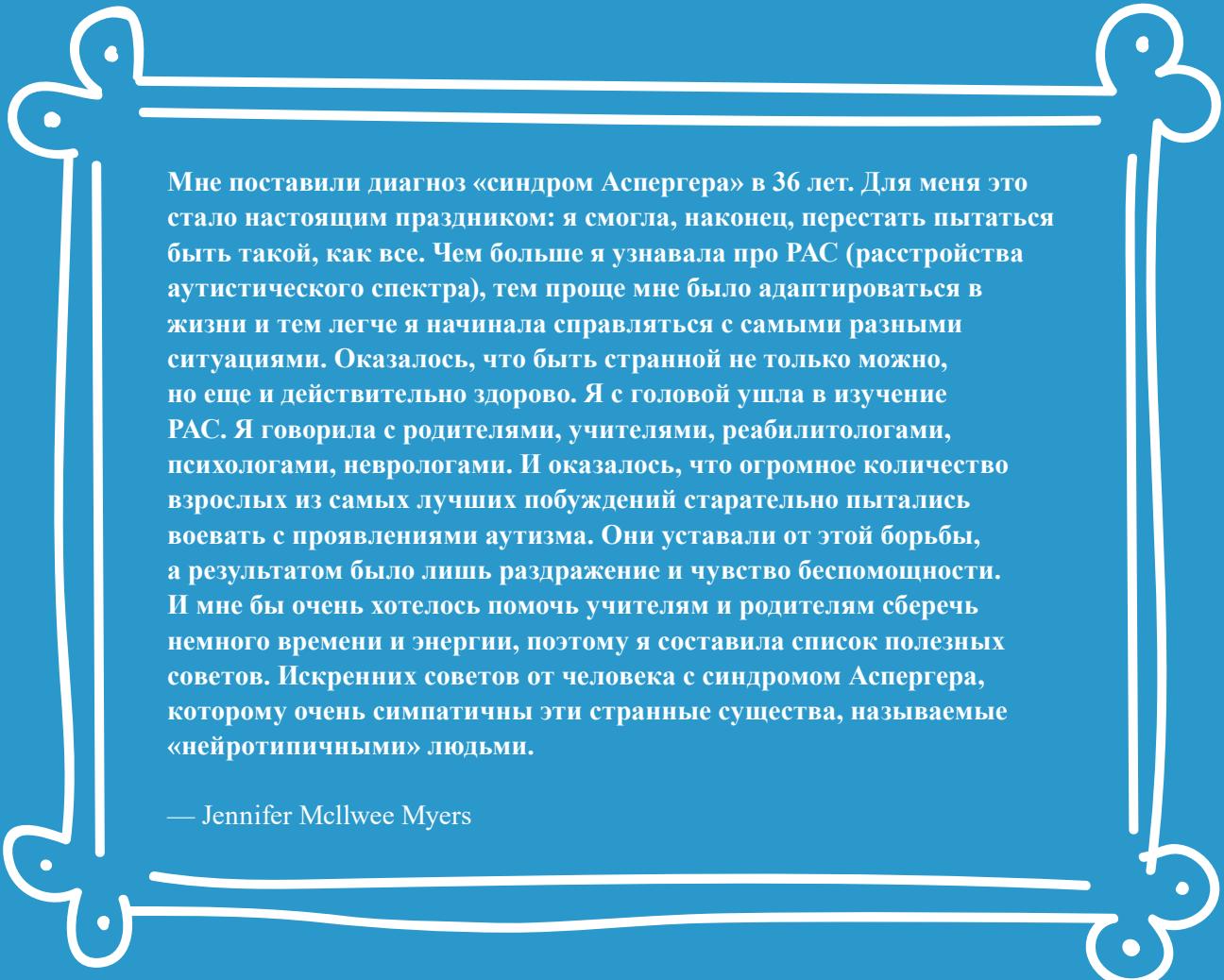
У братьев и сестер ребенка с РАС зачастую тоже возникают вопросы — свои, особые, — им тоже приходится сложно в непривычной ситуации. Важно не забывать про потребности других детей в семье и находить возможность проводить с ними время один на один. Ребенок с РАС требует больше внимания, поэтому братья и сестры такого ребенка нередко чувствуют себя покинутыми. Им тоже принесут пользу поддержка психолога и особое внимание родителей. Попробуйте найти какие-то общие занятия, которые понравятся всем детям. У организации Autism Speaks есть буклет, полностью посвященный теме взаимоотношения братьев и сестер в семье, воспитывающей ребенка с аутизмом. Его можно скачать здесь: www.autismspeaks.org.

Другие члены семьи

Другие члены вашей семьи, услышав диагноз, будут по-разному реагировать на эту новость, — как и все люди, которым пришлось столкнуться с РАС. Возможно, что им будет не хватать информации, которая уже есть у вас. Иногда родителям проще сначала привыкнуться с новым статусом, а только потом сообщать о нем родным и близким. Те, кто любит вас и вашего ребенка, тоже могут испытывать шок, гнев, растерянность. Вот несколько советов, как вы можете правильно построить отношения с ними.

- Попросите уважать ваши решения в сложившейся ситуации и поддерживать вас в том, что вы делаете для ребенка.
- Побуждайте их узнавать больше об РАС.
- Объясните, что важно соблюдать привычный для ребенка распорядок дня и выполнять знакомые ему действия.
- Расскажите о группах психологической поддержки — возможно, это будет полезно вашим близким.





Мне поставили диагноз «синдром Аспергера» в 36 лет. Для меня это стало настоящим праздником: я смогла, наконец, перестать пытаться быть такой, как все. Чем больше я узнавала про РАС (расстройства аутистического спектра), тем проще мне было адаптироваться в жизни и тем легче я начинала справляться с самыми разными ситуациями. Оказалось, что быть странной не только можно, но еще и действительно здорово. Я с головой ушла в изучение РАС. Я говорила с родителями, учителями, реабилитологами, психологами, неврологами. И оказалось, что огромное количество взрослых из самых лучших побуждений старательно пытались воевать с проявлениями аутизма. Они уставали от этой борьбы, а результатом было лишь раздражение и чувство беспомощности. И мне бы очень хотелось помочь учителям и родителям сберечь немного времени и энергии, поэтому я составила список полезных советов. Искренних советов от человека с синдромом Аспергера, которому очень симпатичны эти странные существа, называемые «нейротипичными» людьми.

— Jennifer McIlwee Myers

Советы от Jennifer

-
- 1 Не пытайтесь сделать нас «нормальными». Гораздо важнее, чтобы мы могли эффективно взаимодействовать с миром. Очень сложно что-то делать, если тратишь все время и энергию на то, чтобы смотреть в глаза собеседнику или не притопывать ногой.
-
- 2 Не нужно чрезмерно опекать, баловать и во всем потворствовать нам. У нас и так достаточно проблем социального плана — быть вдобавок к этому избалованными и самовлюбленными совершенно ни к чему.
-
- 3 Обучая навыкам общения, отставьте в сторону свои представления о том, каким бы вы хотели видеть этот мир. Постарайтесь взглянуть объективно на то, что происходит вокруг, и помочь нам приспособиться к правилам жизни в обществе.
-
- 4 Не нужно в словах и поступках подчеркивать, насколько лучше и проще была бы ваша жизнь, будь у вас «нормальный» ребенок. Убежденность в том, что мы не желанны, не приносит нам пользы.
-
- 5 Не думайте, что научить нас вести себя «обычно» и скрывать свои особенности значит «вылечить» нас. Помните, что чем более обычными мы кажемся, тем сложнее нам приходится. То, что для вас — естественно и просто, для нас — постоянное напряжение.
-
- 6 Не наказывайте нас наградами и не поощряйте наказаниями. Если перемены между уроками кажутся человеку самым страшным, что может быть в школе, то любое действие, которое поможет избежать выхода на перемену, будет повторяться снова и снова, до бесконечности. Если вы будете за правильное поведение дарить нам модные, но неудобные и вызывающие зуд вещи, мы приложим все усилия, чтобы НЕ вести себя правильно!
-
- 7 Если вы старательно учите нас подражать другим детям, не удивляйтесь, что мы будем ругаться матом, выпрашивать модные игрушки, одеваться не так, как вам нравится, в конце концов пробовать пить, курить, заниматься сексом в подростковом возрасте. «Хорошие дети», которыми вы так восхищаетесь, делают много такого, о чем не знают родители. Или вы забыли, что сами делали в школе?

8

Пожалуйста, рассказывайте нам о РАС и синдроме Аспергера — доступными словами и главное сразу, как только вы узнали про диагноз. Нам нужно знать, что происходит. Мы прекрасно чувствуем, когда что-то не так, говорите вы с нами об этом или нет.

9

Не скрывайте диагноз и не отказывайте нам в поддержке лишь потому, что вы боитесь ярлыков. Тут все совсем наоборот: без диагноза и необходимой поддержки наши учителя, родственники и одноклассники навешают на нас огромное количество ярлыков. А мы им просто поверим на слово, если будем часто слышать всё это.

10

Не заставляйте нас делать то, что мы не можем. Принуждая нас общаться, вы не сможете развить наши социальные навыки — равно как, бросив человека посреди океана, вы не научите его плавать.

11

Не наказывайте нас за то, что делают другие дети. Если они дразнят нас и высмеивают наше «неправильное» поведение, это не мы должны вести себя иначе, а они сами. Нет ничего зазорного в том, чтобы качаться на качелях всю перемену, а вот мучить одноклассников с особенностями развития — точно неправильно с точки зрения морали.

12

Унижение и публичное порицание — плохой способ «преподать нам урок». Подобные методы применяются к нам слишком часто, но единственное, чему они могут научить нас, — это не доверять вам тоже.

13

Не наказывайте нас (и ни в коем случае не заставляйте расплачиваться за наши ошибки) — вместо этого объясните связь между причиной и следствием, очень доходчиво, чтобы стало понятно. Нам часто нужны для этого какие-то картинки, наглядные материалы.

14

Не попустительствуйте поведению, которым мы можем навредить себе. Например, нельзя оставлять без внимания подростковое навязчивое преследование, потому что, если позволить такому поведению закрепиться, то во взрослом возрасте оно может привести к проблемам с законом.

15

Не думайте, что вожатые в детских лагерях, «обычные сверстники» и даже молодежные наставники могут помочь нам справиться с синдромом Аспергера. Часто они формулируют свои ответы на наши проблемы деструктивно: «Давай, постараися как следует! Ты просто не очень хочешь, вот и не получается. Возьми себя в руки».

16

Нельзя говорить одно, а поступать по-другому. Если вы кричите или распускаете руки, когда разозлились, мы тоже будем так делать. Если вы вымешаете на нас свою злость, не удивляйтесь «аутистическим всплескам гнева». НЕ отчитывайте нас за наши навязчивые действия, помогающиеправляться с беспокойством, пока сами курите, стучите ногой, грызете ногти и пьете уже третью большую кружку латте за день.

17

Не требуйте от нас больших успехов только потому, что ваше это не может справиться с мыслью о том, что ваш ребенок будет «посредственным». Не все могут быть как Тэмпл Грандин. Помните, что любой честный труд достоин уважения, даже если вы не стали бы хвастать подобной работой перед своими друзьями.

18

Уделяйте время нашим братьям и сестрам, даже если для этого нужно будет воспользоваться услугами временного ухода. Посвящайте им отдельное время, пусть даже это будет просто обед в кафе раз в неделю.

19

Научитесь просить других людей о помощи. Пользуйтесь услугами временного ухода, когда есть такая возможность. Ходите к психологу, принимайте антидепрессанты, если они вам действительно необходимы. Не пытайтесь справиться со всем в одиночку. Помните: гораздо важнее спать нужное количество часов и правильно питаться, чем постоянно наводить порядок в доме.

20

И самое главное: очень, очень вас прошу, не ждите, когда нас «вылечат» — любите и принимайте нас такими, какие мы есть. Иначе вся наша жизнь может пройти мимо.

* С 2013 года синдром Аспергера включен в перечень расстройств аутистического спектра и в медицинских документах указывается как РАС. Однако многим людям с синдромом Аспергера комфортнее пользоваться именно таким, старым названием.



Что такое «спектр расстройств»

Термин «спектр» означает, что у разных людей симптомы могут быть очень разными. Есть определенные шаблоны, позволяющие поставить диагноз РАС, однако в каждом случае будут свои индивидуальные особенности.

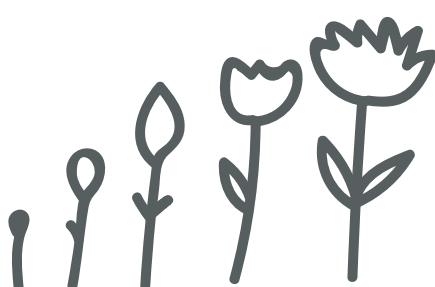
Некоторые заболевания представляют в виде шкалы, показывающей нарастание интенсивности проявления симптомов. РАС можно представить себе в виде шведского стола: у каждого свой размер порции и свой набор ингредиентов.

РАС проявляются по-разному, и симптомы могут меняться в течение жизни. Например, у одного ребенка могут быть трудности в общении, а навязчивых действий практически не будет. А кто-то другой будет чрезмерно зависим от режима и ритуалов, но при этом будет легко разговаривать с окружающими. Девочка, стеснявшаяся всех в детском саду, может запросто разговориться к средней школе, но одновременно впасть в депрессию и тревожность.

Как ставится диагноз РАС?

Нет никаких специфических тестов для постановки диагноза. Ни анализ крови, ни томография мозга тут не помогут. Для выявления РАС врачи используют целый ряд психологических оценок. Большинство из этих тестов являются «стандартизированными» или «утвержденными». В ходе оценки опытный специалист (врач или психолог) общается с человеком и ищет в его поведении специфические шаблоны. Также есть ряд тестов, помогающих отсеять расстройства, похожие на РАС, или выявить сопутствующие синдромы (в частности СДВГ). И есть оценки, помогающие определить сильные и слабые стороны человека, чтобы правильно спланировать дальнейшую помощь и расставить приоритеты.

Чаще всего при постановке диагноза врачи проводят несколько тестов непосредственно с самими пациентом, а также общаются с родителями, учителями, опекунами, работодателями. Оба вида информации (полученная напрямую и полученная от окружения) важны для постановки диагноза. Комбинируя полученные сведения, врачи могут правильно составить картину поведения и увидеть динамику развития симптомов, что не всегда возможно сделать, опираясь только на общение с пациентом во время приема.



Что такое РАС

РАС — это особенность развития, связанная с развитием мозга человека. Симптомы РАС впервые проявляются в раннем детстве (хотя диагноз может быть поставлен и позже). Ребенку заметно сложно выходить на контакт и общаться с другими людьми.

Медицинские критерии для постановки диагноза «расстройство аутистического спектра (РАС)» приведены в пятой редакции Диагностического и статистического руководства по психическим болезням (DSM-5). Главное отличие по сравнению с четвертой редакцией состоит в том, что РАС теперь считается единым спектром расстройств, а не группой заболеваний (PDD-NOS, синдром Аспергера, аутизм и так далее). Основанием для такого изменения стали исследования, проведенные в последнее десятилетие. Они показали, что во всех подтипах РАС основные симптомы, на самом деле, схожи и со временем интенсивность их проявления меняется.

Поскольку РАС определяются общим набором основных моделей поведения, лучше всего представить их как один диагноз.

Важно знать, что любой человек, у которого был диагностирован какой-либо тип РАС до упомянутых изменений, должен соответствовать новым критериям РАС.



Здесь мы приводим симптомы, которые могут служить основанием для постановки ребенку диагноза РАС.

1 Сложности с социальным взаимодействием и общением (в любых условиях):

- Социально-эмоциональные связи (общие интересы и эмоции, выбор предметов, умение инициировать социальное взаимодействие, умение вести диалог).
 - Использование и понимание невербальных средств общения (зрительный контакт, выражение лица, жесты, язык тела, комбинация вербальных и невербальных средств).
 - Умение создавать и поддерживать социальные отношения, типичные для своего возраста (интерес к другим людям, общая игра, умение скорректировать свое поведение в зависимости от ситуации).
-

2 Ограниченные или навязчивые шаблоны поведения, интересы, действия (два или более):

- Повторения в речи, навязчивые движения или действия (взмахи руками, эхолалия, использование предметов не по назначению).
 - Неготовность менять ритуалы, наличие строгих шаблонов поведения, сильное сопротивление переменам (ребенок требует ездить только одним и тем же маршрутом, очень сильно переживает даже перед небольшими переменами в жизни).
 - Фиксация на каких-то занятиях, чрезмерное увлечение чем-то (привязанность к предметам, слишком узкие интересы, неспособность отвлечься от выбранного занятия на что-то другое).
 - Слишком сильная или слишком слабая реакция на сенсорные раздражители со стороны окружающей среды (боль, жара, холод, различные звуки и текстуры, запахи, прикосновение к предметам, светящиеся или крутящиеся игрушки).
-

3 Все эти трудности обязательно проявляются в раннем детстве (хотя иногда на них не обращают внимание до тех пор, пока социальные требования не начинают превышать возможности ребенка).

4 Трудности, с которыми столкнулся ребенок, ограничивают его возможности и мешают ему в повседневной жизни.

Другие характеристики РАС

Интеллектуальные способности

Люди с РАС могут быть очень умными и образованными. Ими часто движет сильное внутреннее желание мастерски освоить выбранную сферу знаний. Они нередко очень сильно увлекаются чем-то и могут стать настоящими экспертами в своей области. Но даже у тех, кто показывает хорошие результаты в когнитивных тестах, некоторые аспекты могут вызывать определенные сложности:

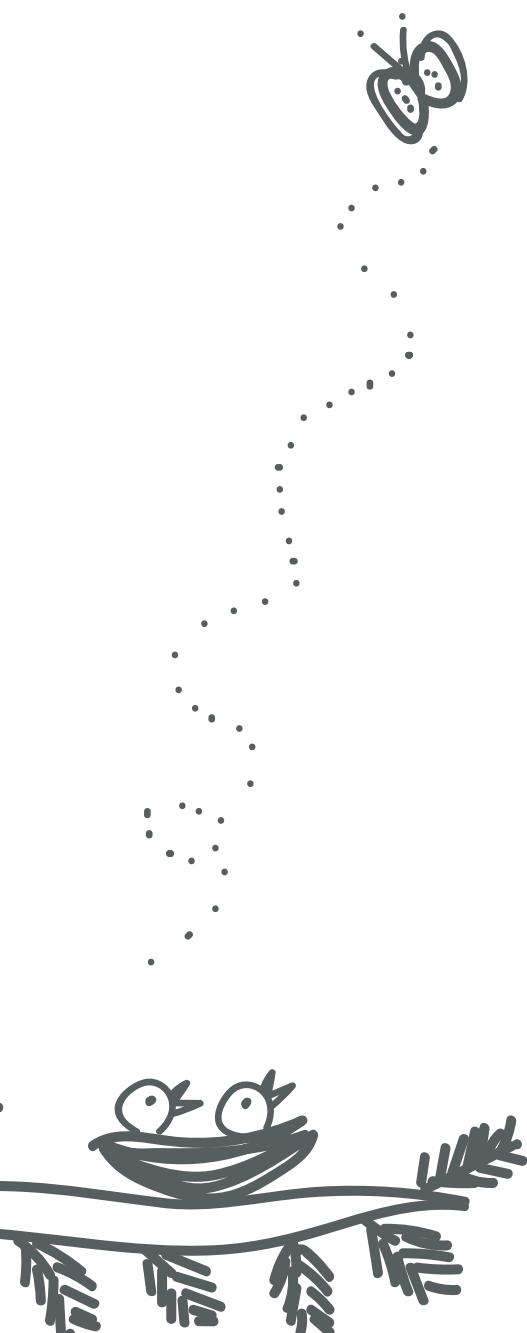
- абстрактное мышление;
- способность увидеть цельную картину происходящего;
- умение отбросить неважное;
- организация;
- планирование;
- решение проблем;
- применение полученных знаний и навыков в непривычных условиях.

Общая задержка развития (GDD)

Такой диагноз ставится, если ребенок демонстрирует отставание сразу в нескольких областях (общение, мелкая моторика, навыки самообслуживания, типичные для своего возраста). Слово «общая» в данном случае значит, что затронуты сразу несколько аспектов развития ребенка. Диагноз ставится только детям до шести лет.

Умственная отсталость (ID)

Если у человека низкий IQ (показатель умственных способностей), а психосоциальные навыки существенно отстают от нормы после шести лет, то ставится диагноз «умственная отсталость». Диагноз ID должен быть поставлен до 18 лет. Он ставится, если у человека значительно ограничена способность выполнять повседневные действия (нарушены навыки общения и самообслуживания), а также существенно нарушены способности к рассуждению, планированию, решению проблем.



Тревожное расстройство и депрессия

В некоторых случаях к РАС присоединяется тревожное расстройство или депрессия. Чаще это происходит по мере взросления, когда ребенок начинает лучше ориентироваться в обществе. Ожидания со стороны окружающих также возрастают, становится все сложнее равняться на сверстников. Стресс, связанный с этим, накапливается и делает человека уязвимым, появляется постоянное чувство беспокойства и безнадежности. О перепадах настроения и всплесках проблемного поведения следует поговорить с психологом или основным лечащим врачом.

Генетические заболевания

В некоторых случаях РАС является частью генетического заболевания, например синдрома Мартина — Белла. Также диагноз РАС иногда ставится в паре с другим синдромом, например синдромом Дауна. Людям с РАС рекомендуется пройти скрининг на генетические заболевания. Диагноз РАС при этом снят не будет, но скрининг может подсказать, откуда возникли те или иные нарушения, а также выявить другие заболевания, требующие наблюдения. Генетическая информация также может быть важна при семейном планировании. Она подскажет, кто из других членов семьи находится в зоне риска или может передать какие-то заболевания своим детям.

Заболевания желудочно-кишечного тракта и расстройства пищевого поведения

Некоторые люди с РАС имеют заболевания желудочно-кишечного тракта (ЖКТ) или проблемы с желудком. Дети и взрослые с РАС бывают очень разборчивы в питании. Иногда им трудно проглотить или даже неприятно брать в рот какую-то пищу. У детей с РАС могут быть хронические запоры или частые диареи. Всё это следует обсудить со своим лечащим врачом, чтобы как можно скорее скорректировать питание. В некоторых случаях лечащий врач направляет на прием к гастроэнтерологу, к специалистам по расстройствам пищевого поведения или назначает поддерживающую терапию, курс реабилитации, посещение групп психологической поддержки.

Проблемы со сном

Многим людям с РАС бывает сложно заснуть, они часто просыпаются по ночам. Это может быть тяжело для всей семьи. Если у вас или у вашего ребенка есть проблемы со сном, поговорите со своим врачом — он посоветует необходимую терапию, медицинские препараты, дополнительные обследования.



Отчего возникают PAC?

Ученые не знают причин PAC. Сейчас проводится множество исследований на эту тему. Если вы хотите в них участвовать, скажите об этом медицинским специалистам. Вероятно, что в ближайшие 20 лет будет собрано гораздо больше информации, которая поможет объяснить, почему возникают PAC и почему симптомы этих расстройств так различаются. Но пока мы можем точно утверждать лишь следующее:

- PAC связаны с развитием мозга человека и скорее всего закладываются на самых ранних этапах развития.
- Не существует какой-то одной причины возникновения PAC. Есть множество факторов, способных повысить риск возникновения PAC у ребенка.
- Один из факторов риска — это наследственность. PAC часто диагностируют сразу у нескольких членов семьи. Если у родителей, братьев или сестер ребенка есть PAC, то возрастает риск того, что у него тоже проявятся те или иные симптомы.

Что точно не является причиной PAC?

Мы не знаем, что именно приводит к PAC, но мы можем точно сказать, что не является причиной появления этих расстройств.

- Было проведено несколько крупных, надежных исследований, и все они подтвердили, что нет никакой связи между PAC и прививками.
- Раньше считалось, что одна из причин PAC — плохое воспитание. Это не так.
- Иногда возникают вопросы о том, не могло ли питание во время беременности спровоцировать PAC, но исследований, подтверждающих это, не существует. В разных этнических группах во всем мире PAC возникают примерно с одинаковой частотой, хотя питаются все очень по-разному.



Почему сейчас так много детей с РАС?

Отчеты Centers for Disease Control and Prevention (центров по контролю и предотвращению заболеваний) говорят о том, что в США выявляется примерно 1 случай РАС на 68 детей. Это количество существенно выросло за последние десятилетия. Почему?

- В 90-х годах XX века, когда пересматривали Диагностическое и статистическое руководство по психическим болезням (DSM), определение диагноза было расширено, чтобы больше людей могло получать дополнительную поддержку. До этого во многих случаях симптомы признавались недостаточно тяжелыми для постановки диагноза. И это основная причина значительного роста в статистике.
- Также люди стали больше знать об РАС и меньше бояться этого диагноза.
- В последние десятилетия ведется большая работа по скринингу и раннему диагностированию РАС, расширяются программы реабилитации и поддержки.





Социальные услуги от рождения до 21 года

Специальное обучение (от рождения до пяти лет)

Ребенок, которому поставили диагноз РАС, чаще всего получает право на специальное образование. В Орегоне у каждого образовательного округа свои критерии отбора, и они порой отличаются от медицинских критериев. Во всем этом легко запутаться, так что не стесняйтесь задавать вопросы. Также существуют государственные организации в помощь родителям, например FACT Oregon. Федеральные законы гарантируют всем детям с особенностями развития «бесплатное образование, соответствующее способностям ребенка».

Основную часть развивающих программ для детей от рождения до подготовительного класса начальной школы обеспечивает ваш местный образовательный округ (ESD).

- Для детей до трех лет предлагаются программы раннего вмешательства (EI). Часто занятия проходят на дому.
- Для детей от трех до пяти лет организуют программы специального дошкольного обучения (ECSE). Такие занятия чаще проводятся на базе детских дошкольных учреждений.

Если ребенок имеет право на посещение развивающих занятий по программам EI или ECSE, то вам нужно встретиться с командой специалистов и вместе составить индивидуальный план помощи семье (IFSP). Этот план помогает гарантировать успешное применение выбранных стратегий — как в школе, так и дома. При составлении плана для ребенка оцениваются его текущие успехи и определяются цели, над которыми предстоит работать. Вот некоторые виды занятий, которые может предложить ESD:

- занятия с логопедом (развитие речи и навыков ее применения);
- реабилитационная терапия (сенсорные занятия, развитие навыков самообслуживания, мелкая моторика и т. д.);
- физиотерапия (повышение мобильности и двигательной активности, крупная моторика и т. д.);
- поведенческая терапия (смена состояний, игра, коррекция поведения и т. д.);
- тренинги для родителей и родственников;
- занятия в группах для развития социальных навыков.

Программы раннего вмешательства в разных регионах могут быть разными. Часть услуг предоставляется на дому, часть на базе дошкольных или других учреждений, в зависимости от потребностей ребенка и возможностей ESD.

Специальное образование (от пяти лет до 21 года)

Детям в возрасте от пяти лет до 21 года предлагаются специальные образовательные программы. За их реализацию отвечает местный образовательный округ. Специальное образование всегда подразумевает индивидуальную программу обучения (IEP). Ее составляет команда педагогов вместе с родителями. Назначение этого плана — сделать так, чтобы ребенок смог успешно учиться в школе. Школа обязана составить IEP для каждого ребенка с особенностями развития, имеющего право на специальное образование, и следовать выбранному плану.

Спектр услуг, предоставляемых образовательными округами, довольно широк, и конкретный их набор зависит от потребностей ребенка. Кто-то будет более успешно заниматься в отдельном классе для детей с особенностями развития, а кого-то будет правильнее записать в обычный класс (иногда выбирается смешанная стратегия).

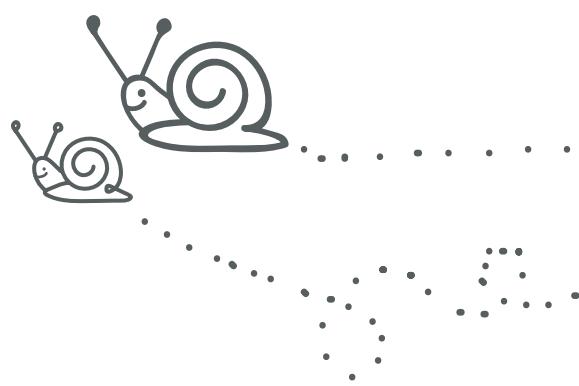
Очень важно, чтобы родители участвовали в принятии решений, касающихся обучения ребенка. Родители должны быть равноправными партнерами в образовательном процессе. Бывает так, что родителям приходится настоять на изменении режима обучения или на предоставлении других услуг, необходимость которых не очевидна для педагогов.



Переход к совершеннолетию

Когда человеку исполняется 18 лет, то с юридической точки зрения он становится совершеннолетним, независимо от наличия или отсутствия особенностей развития. О каких изменениях нужно помнить:

- 1. Правовые аспекты.** В некоторых случаях родителям или опекунам необходимо юридически оформить свои отношения с совершеннолетним ребенком, в зависимости от того, в какой поддержке он нуждается. Это может быть общее опекунство, опекунство над лицом с инвалидностью, полномочия доверенного лица. Все это требует времени и денег, поэтому советуем начать изучать информацию еще до того, как ребенку исполнится 18 лет.
- 2. Медицинская помощь.** В 18 лет, а иногда даже раньше, любой человек, в том числе с особенностями развития, получает контроль над своими медицинскими документами. С этого момента, чтобы читать медицинскую карту своего совершеннолетнего ребенка, родителям нужно получить его письменное согласие или юридически оформить право доступа к медицинской документации.
- 3. Социальное обеспечение.** С 18 лет право на получение пособий определяется исходя из личных доходов и имущества, а не доходов и имущества вашей семьи. Один из родителей может быть назначен получателем пособия, однако никаких дополнительных прав, связанных с опекунством, это не дает. Человек, получающий Дополнительную социальную помощь (SSI) или участвующий в других программах социального обеспечения, может при определенных условиях устроиться на работу. Обратитесь за дополнительной информацией в Администрацию социального обеспечения (SSA), потому что программы бывают разные и их требования могут отличаться. Также описания программ социального обеспечения для людей с особенностями развития можно найти на сайте www.ssa.gov/disabilityss
- 4. Программы поддержки для взрослых.** В 18 лет люди с расстройствами аутистического спектра получают право на участие в программах для взрослых. Это могут быть различные услуги для людей с особенностями развития (DD), посреднические услуги и так далее. Все подобные программы нацелены на то, чтобы помогать человеку жить самостоятельно, в своем доме, с семьей или с друзьями, и полноценно участвовать в общественной жизни, в том числе ходить на работу.
 - Участвовать в программах поддержки может каждый человек с подтвержденным диагнозом группы DD, который не получает комплексного обслуживания и имеет право на пользование услугами для людей с особенностями развития. Список местных офисов, где можно записаться на участие в программе



поддержки, приводится на сайте www.oregon.gov/DHS/dd/county/county_programs.shtml. Вы также можете обратиться в окружной офис по организации DD-программ или позвонить по телефону **1-800-282-8096**. Если человек с особенностями развития еще не пользуется DD-услугами, то ему (ей) лучше записаться на программу поддержки до 22 лет, поскольку так будет гораздо проще.

- b. Комплексное обслуживание (обслуживание на дому, интернаты, проживание в семье) — это форма поддержки, предполагающая круглосуточную помощь. Участие в программах поддержки для взрослых никак не влияет на шанс получения комплексной поддержки, равно как и на получение любых других услуг, которые могут понадобиться человеку с РАС в будущем.
 - c. Ваш совершеннолетний ребенок может получать необходимые услуги либо через окружной отдел DD-услуг, либо через службу Support Brokerage (стороннюю службу, организующую предоставление необходимой помощи). До недавнего времени услуги для взрослых предоставлялись только через Support Brokerage — теперь правила изменились. Способ получения услуг можно сменить в любой момент, но обратите внимание, что в некоторых службах Support Brokerage есть списки ожидания.
 - d. В службе Support Brokerage вам назначается личный агент (РА). В окружном отделе эта должность называется Координатор по предоставлению услуг (SC). Набор предоставляемых услуг зависит от потребностей человека. Служба проводит оценку потребностей, и на основе ее результатов составляется индивидуальный план поддержки (ISP). План составляется так, чтобы помочь человеку жить и общаться максимально независимо. Человек, получающий услуги, может в любой момент сменить личного агента или координатора.
 - e. Совершеннолетний может назначить своих родителей личными социальными работниками, однако это нельзя сделать, если родители являются официальными опекунами своего ребенка с особенностями развития, поскольку тогда возникает конфликт интересов. В подобной ситуации требуется привлечь третью сторону для принятия решения.
5. **Образование.** Если человек с расстройством аутистического спектра заканчивает школу с обычным аттестатом, то никаких дополнительных программ обучения ему не предлагается. Если же выдан аттестат с пометкой о специальном обучении, то промежуточные программы могут предоставляться до конца учебного года, в котором учащемуся исполняется 21 год.

6. Vocational rehabilitation (Профессиональная подготовка) — это агентство штата, которое помогает людям с особенностями развития найти подходящую работу и не потерять рабочее место. Для этого необходимо иметь право на получение DD-услуг (услуг для людей с особенностями развития). Список офисов Voc Rehab приводится на сайте www.oregon.gov/DHS/Offices/Pages/Vocational-Rehabilitation.aspx

В данном разделе использована информация из следующих источников: *A Road Map to Support Services for Adults* (Программы поддержки для взрослых), издание 3-е, совместный проект DRO, OCDD и Oregon DHS по поддержке пожилых людей и людей с особенностями развития.

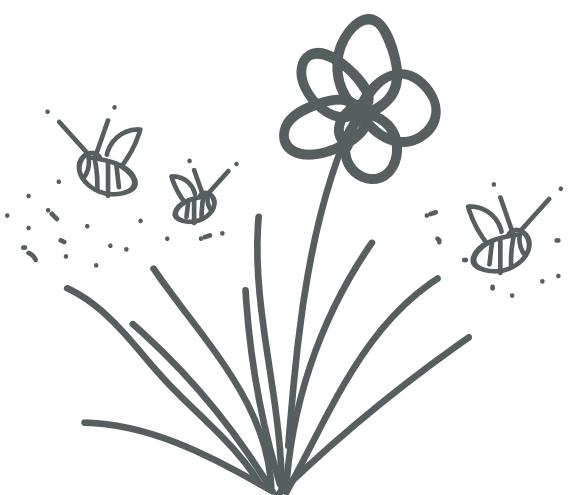
ASD an Introduction for Parents: A Guide to Oregon's Human Services System (Краткая информация о PAC для родителей: руководство по мерам социальной поддержки в штате Орегон). Издатель: Oregon Technical Assistance Corporation

Какие услуги доступны детям до 18 лет?

Поддержка семей

В каждом округе Орегона предлагаются различные тренинги для семей, воспитывающих ребенка с особенностями развития, есть возможность воспользоваться услугами временного ухода и другими услугами в дополнение к специальному образованию. Такая поддержка предлагается в рамках County Developmental Disabilities Program (окружной программы поддержки людей с особенностями развития). Чтобы вы могли получать помощь по этой программе, необходим официальный статус ребенка с особенностями развития (в соответствии с критериями, действующими в штате Орегон). Для этого вам будут нужны результаты школьных тестов или медицинские отчеты, подтверждающие наличие PAC. Программа доступна всем родителям независимо от уровня дохода.

Менеджеры программы помогут вам определить, какая именно поддержка или какие тренинги вам будут нужны для ухода за ребенком на дому. Но в основном этот список вы будете составлять сами. Менеджеры будут координировать и контролировать предоставление услуг. Учитывайте, что объем программы небольшой и, возможно, вы найдете не всё, что вам нужно, но участие в ней поможет вам в начале пути.



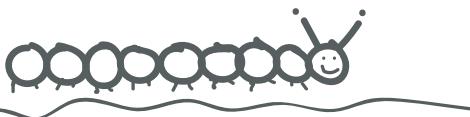
Интенсивный уход на дому (для детей до 18 лет)

Если ребенку требуется особый присмотр в связи с опасным поведением или проблемами по здоровью, округ может дать вам направление на участие в государственной программе предоставления услуг интенсивного ухода на дому. Эта программа предназначена для детей, которые могут оставаться дома, только если в семье будет помощник, который будет обеспечивать личный уход и безопасность ребенка, проводить обучение, консультировать по поводу особенностей поведения и так далее. Для определения права на участия в этой программе используется контрольный список, помогающий оценить серьезность проблем с поведением или физическим здоровьем. Попасть в программу непросто, число участников в ней ограничено. Но если вы считаете, что такая помощь вам необходима, обязательно обсудите этот вопрос с менеджером окружной программы поддержки людей с особенностями развития.

Кризисное размещение / размещение вне дома (для детей до 18 лет)

Если ребенок оказался в кризисной ситуации и ему нельзя оставаться жить в семье, окружные, региональные или федеральные специалисты помогут вам подобрать временную приемную семью или интернат для ребенка. В одних случаях, чтобы пережить кризис, достаточно пары недель, в других требуется больше времени — это зависит от состояния ребенка и от ситуации в семье. В штате существует определенный список приемных семей и интернатов, которые могут принять ребенка с РАС или другими особенностями развития. (В Орегоне нет ни специальных учреждений, ни отдельных школ-интернатов для детей с РАС.) Возможно, подходящая приемная семья найдется у вас в округе, но весьма вероятно, что вас направят в государственную программу помощи детям в кризисной ситуации. К сожалению, не всегда получается разместить ребенка недалеко от родной семьи.

Для участия в программе кризисной помощи требуется подписать договор со штатом. Он называется Developmental Disabilities Child Placement Agreement (Договор о размещении ребенка с особенностями развития). Кроме того, составляется и документально оформляется план участия родной семьи в жизни ребенка на время размещения в приемной семье или интернате. Родители обязаны назначить Программу помощи пожилым людям и людям с ограниченными возможностями штата Орегон (SPD) в качестве получателя пособий Дополнительной социальной помощи (SSI), начисляемых ребенку (подробнее рассказано ниже). Если ребенок не получает SSI (Дополнительную социальную помощь), то представители программы сами подадут заявление на получение пособия. Родители не платят за размещение в приемной семье или интернате, однако в будущем это правило может измениться. Обычно родная семья передает одежду ребенка и продолжает обеспечивать его медицинской страховкой. Представители SPD также подают заявление на медицинскую карту (в дополнение к страховке, которую обеспечивает родная семья).



Дополнительная социальная помощь (SSI)

SSI — это федеральная программа, в рамках которой дети с ограниченными возможностями и хроническими заболеваниями могут получать дополнительные пособия и полис медицинского страхования Medicaid, если у семьи слишком низкий уровень дохода или финансовых средств. Ваш ребенок может иметь право на пособия SSI, если семья имеет право пользоваться страховыми полисами Medicaid. Добраться оформления пособий SSI довольно сложно, но все-таки возможно. За дополнительной информацией обращайтесь в службу помощи людям с особенностями психического здоровья и развития.

Программа помощи пожилым людям и людям с ограниченными возможностями, действующая в штате Орегон, включает в себя самые разные услуги, от кратковременного ухода за людьми с ограниченными возможностями на время отсутствия лиц, обычно осуществляющих уход, и технических консультаций до интенсивного ухода на дому, кризисной помощи и размещения в профессиональной приемной семье или интернате. Отдельных программ для людей с РАС не существует. Есть только общие программы для людей с любыми особенностями развития.

Если вашему ребенку не исполнилось 18 лет, то нужно понимать, что услуги в рамках программы помощи пожилым людям и людям с ограниченными возможностями ему предоставлять не обязаны. В отличие от специального образования, которое гарантировано детям с особенностями развития по закону, здесь нет никаких гарантий, что ваш ребенок получит какие-либо услуги в рамках программы помощи, даже если он подпадает под установленные критерии.

Чаще всего перечень доступных услуг оказывается ограничен тем, что могут предложить местные фонды помощи в кризисных ситуациях. Но нужно отметить, что за последние несколько лет поддержка несовершеннолетних детей с особенностями развития и их семей была существенно расширена и улучшена. Больше возможностей стало для семей, воспитывающих особых детей на дому, и больше денег вкладывается в предотвращение кризисных ситуаций и выгорания в семье.

Главный источник поддержки, независимо от возраста ребенка, — это программа помощи людям с особенностями развития, действующая в вашем округе. Менеджеров программы обычно можно найти в окружном департаменте охраны психического здоровья (ищите отдел государственных и местных программ поддержки людей с особенностями развития). Менеджеры программы (иногда их называют координаторами услуг) зададут вам ряд вопросов, чтобы определить, подходите ли вы под критерии участия.

- Если ребенку еще не исполнилось 18 лет, координатор поможет подобрать необходимые услуги.
- Если ребенку уже есть 18 лет, то координатор будет общаться и с ним тоже.





Коррекция РАС: часто рекомендуемые виды терапии

Общение, речь и владение языком

Чаще всего при аутизме страдают речь и навыки общения. Кто-то вообще не разговаривает. Кто-то хорошо владеет речью, но мало пользуется ей из-за ограниченных социальных навыков. Так или иначе, все люди с аутизмом имеют те или иные трудности в плане социального взаимодействия. Занятия с логопедами и специалистами по развитию речи можно начинать уже с 18 месяцев. Вот наиболее распространенные трудности в этой области:

- Ребенок не говорит вообще.
- С трудом отвечает на вопросы, не может выстроить связное повествование.
- Не может вести диалог (есть трудности с ведением диалога).
- Не может правильно выбрать интонацию (нарушена просодика) или произносит необычные звуки.
- Повторяет то, что говорят другие (эхолалия).
- Плохо понимает абстрактные понятия или слова, вырванные из контекста.
- Мало использует и плохо понимает невербальные знаки и язык тела, избегает зрительного контакта.
- Механически повторяет заученные слова и фразы, иногда с учетом контекста.

Специалист по нарушениям речи (SLP) — это человек, прошедший специальное обучение в сфере развития и восстановления речи, навыков общения и невербальной коммуникации. Иногда он также может консультировать по вопросам питания. С чем может вам помочь SLP-специалист:

- Как просить помочь и правильно отказываться.
- Умение начать и вести игру.
- Развитие навыков общения для выстраивания отношений.
- Распознавание вербальных и невербальных сигналов.

- Освоение правил использования тех или иных средств общения (когда поздороваться, когда попрощаться и так далее).
- Вспомогательные и альтернативные способы общения (AAC). Неговорящий ребенок может освоить различные другие системы общения. Это может быть компьютер, планшет, доска для рисования, система общения через картинки (PECS).

Реабилитационная терапия

Людям с РАС достаточно часто приносит пользу реабилитационная терапия (ОТ). Специалист-реабилитолог помогает развить и усилить навыки ребенка в практической жизненной ситуации (в ходе игры, во время занятий в школе). Он помогает понять, что именно не дает человеку с РАС полноценно участвовать в повседневной деятельности (есть, ухаживать за собой, обеспечивать собственную безопасность, играть, читать и писать, набирать текст с клавиатуры, ходить в школу или на работу и так далее).

Многим людям с РАС трудно воспринимать сенсорную информацию или правильно на нее реагировать (речь идет о прикосновениях, запахах, зрительных образах, звуках). Например, человек может впасть в панику от громких звуков или от непривычных ощущений на коже. От этого бывает сложно контролировать свое поведение и эмоции, не отвлекаться. Справиться с подобными проблемами помогает специалист по сенсорной интеграции (SI), а первичную оценку в этой сфере проводит реабилитолог.

- ОТ — это наиболее распространенный вид терапии, которую дети школьного возраста получают непосредственно в стенах школы.
- Однако подобные занятия проводятся и дома, и в клиниках, и в различных общественных местах.
- Программы занятий подбираются строго индивидуально, в зависимости от потребностей человека.

Вот несколько примеров того, что может сделать реабилитолог:

- Подготовить список игр, улучшающих зрительно-моторную координацию.
- Скорректировать уровень сенсорной нагрузки, чтобы облегчить восприятие (например, посоветовать носить наушники там, где очень шумно).

- Адаптировать среду — дополнить ее необходимыми технологиями или устройствами (это могут быть элементарные вещи вроде держателя для карандаша или мягкой, удобной одежды).
- Часто при реабилитационной терапии используются качели, батуты и другие способы задействовать физическую активность ребенка.

Физиотерапия

Уровень моторных навыков определяет, насколько человек владеет своим телом при выполнении тех или иных действий. У людей с РАС моторные навыки могут быть хуже развиты. В таком случае на помощь приходит физиотерапия. Специалист определяет, в чем именно состоят трудности, и помогает разработать соответствующие группы мышц, развить баланс и координацию, необходимые для повседневных действий.





Поведенческая терапия

Прикладной анализ поведения (ABA)

ABA — самый изученный метод терапии при РАС. Его применение основано на научных исследованиях. По сути, это научный подход к коррекции поведения в реальной жизни. Цель АВА-терапии — усилить или сгладить разные виды поведения. Допустим, улучшить пищевое поведение ребенка и убрать навязчивые движения головой. Над какими именно видами поведения нужно работать, зависит от ситуации. Все программы, связанные с АВА, имеют ряд общих компонентов: это специальное обучение, вовлеченность родителей, обучение навыкам, которые можно применять дома, в школе и в других ситуациях.

ABA-терапия должна проводиться в игровой форме и быть интересной для ребенка.

- АВА-терапия помогает развить навыки, необходимые для эффективного выполнения повседневных задач. Чаще всего это речь, игра, правильное поведение, внимание, способность к обучению.
- АВА-терапия может быть полезна людям любого возраста, но некоторые исследования показывают, что чем раньше начинают применять этот подход, тем лучших результатов достигают.
- АВА-терапия применяется для компенсации самых разных проблем поведения, не только у людей с РАС.

Перечисленные ниже подходы тоже основаны на принципах АВА:

- Денверская модель раннего вмешательства (ESDM);
- тренировка ключевого ответа (PRT);
- развитие межличностных отношений (RDI);
- Floortime или развивающие отношения с учетом индивидуальных особенностей (DIR);
- программа TEACCH (обучение и воспитание детей с нарушениями общения, вызванными аутизмом и смежными заболеваниями);
- обучение методом дискретных проб (DTT).

Когнитивно-поведенческая терапия (СВТ)

СВТ — это группа хорошо изученных методов, которые эффективно помогают справиться с трудностями у детей и взрослых. СВТ хорошо помогает в случае тревожных расстройств, перепадов настроения, учитправляться со стрессом, управлять негативными эмоциями, улучшает навыки межличностного общения. Задача СВТ — помочь человеку разобраться, как связаны его эмоции, мысли и поступки. СВТ учит замечать вредные убеждения и вырабатывать позитивные шаблоны поведения. Терапия обычно строится на развитии тех или иных навыков и предполагает активное участие со стороны семьи ребенка.

- СВТ помогает людям с РАС, у которых достаточно хорошо развита речь и способность рассуждать о собственных мыслях и поведении.
- Использование наглядных материалов и учет индивидуальных интересов человека часто дает положительный результат.
- СВТ-терапию могут проводить лицензированные специалисты по психическим заболеваниям, в том числе психологи, соцработники с медицинским образованием, психиатры, профессиональные социальные педагоги.
- СВТ проводится как индивидуально, так и в группах. Часто СВТ-терапия включается в занятия Social Skills Groups (терапевтические занятия по развитию социальных навыков).

Принципы когнитивно-поведенческой теории успешно применяются в рамках следующих подходов:

- Диалектическая поведенческая терапия (DBT)
- Терапия детско-родительских отношений (PCIT)
- СВТ-терапия, основанная на осознанности



Другие методы терапии

Музыка, искусство, адаптивные упражнения, зоотерапия — есть много других различных видов занятий, которые еще недостаточно исследованы, но могут быть полезными при РАС. Они направлены на поддержку социальных навыков, формирование уверенности и уважения к себе, развитие моторики и улучшение общего качества жизни для людей с РАС.

Рецептурные препараты

Лекарств для лечения РАС не существует, но некоторые препараты могут эффективно помогать при связанных с расстройствами симптомах: гиперактивности, сниженном внимании, агрессии, тревожности, депрессии, нарушениях сна, перепадах настроения. Препараты назначают в рамках комплексного подхода: ослабление симптомов позволяет человеку лучше реагировать на различные терапевтические занятия и лучше воспринимать информацию. Обязательно обсуждайте любые изменения в поведении со своим РСР и сообщайте врачам обо всех препаратах, которые принимает ребенок (в том числе о лекарствах, которые продаются без рецепта, и различных травяных чаях или добавках). Это необходимо для отслеживания результатов применения лекарств и побочных эффектов.

Коррекция питания

Некоторые подтверждают, что соблюдение специальной диеты дает положительные результаты. В случае РАС есть два основных подхода к коррекции питания: исключение глютена и казеина либо исключение дрожжевых продуктов. Существуют специалисты (например, натуропаты), которые могут ответить на вопросы в этой области, но помните, что все действия нужно согласовывать с основным лечащим врачом. Вместе они смогут правильно определить, насколько потенциальная польза диеты превосходит возможный вред от ограничений в питании. Возможно, вам будет предложено сдать аллергопробы.



Глоссарий

Закон о защите прав нетрудоспособных граждан США (ADA) — американский закон, гарантирующий соблюдение прав граждан с ограниченными возможностями.

Прикладной анализ поведения (ABA) — разновидность терапии, которая помогает постепенно менять шаблоны поведения.

Аудиолог — специалист, который ставит диагноз и помогает людям с нарушениями слуха или равновесия.

Шкала наблюдения для диагностики расстройств аутистического спектра (ADOS) — это динамическое исследование, которое считается золотым стандартом в диагностике PAC. ADOS обычно включается в план оценки состояния пациента с аутизмом — вместе с другой информацией (результатами опросов, оценки развития и так далее).

Хронический запор — хроническое состояние, при котором опорожнение кишечника происходит реже трех раз в неделю.

Когнитивные навыки — любые ментальные навыки, которые используются в процессе обучения.

Нарушение развития — группа расстройств, приводящих к отклонениям от норм развития.

Развивающие отношения с учетом индивидуальных особенностей (DIR) — разновидность терапии, известная под названием Floortime.

Этапы развития — наборы навыков и типов поведения, которые большинство детей осваивают к тому или иному возрасту. Их можно посмотреть на сайте www.cdc.gov

Педиатр-абилитолог — врач, специализирующийся на развитии детей.

Диагностическое и статистическое руководство по психическим болезням (DSM) — диагностическое и статистическое руководство по психическим заболеваниям. Официальная система классификации психических расстройств, опубликованная Американской ассоциацией психиатров.

Обучение методом дискретных проб (DTT) — это разновидность поведенческой терапии.

Диспраксия — неспособность мозга планировать мускульные движения и выполнять их.

Раннее вмешательство (EI) — это программа, спонсируемая штатом, цель которой — выявлять и корректировать нарушения развития на ранних этапах жизни. В программе EI могут участвовать дети до трех лет.

Эхолалия — повторение слов или фраз.

Экспрессивная коммуникация — сообщение своих намерений, желаний, идей другим людям. Для этого может использоваться устная и письменная речь, жесты, жестовый язык, коммуникационные доски и другие средства выражения.

Бесплатное образование, соответствующее способностям ребенка (FAPE) — принцип, означающий, что бесплатное образование гарантировано всем детям в возрасте от трех лет до двадцати одного года.

Floortime — терапия нарушений развития у детей с PAC.

Синдром Мартина — Белла — генетическое заболевание, симптомы которого иногда напоминают PAC. Тем, кому ставят диагноз PAC, обычно рекомендуют пройти обследование на предмет наличия синдрома Мартина — Белла.

Гастроэнтеролог — врач, специализирующийся на заболеваниях желудочно-кишечного тракта (это пищевод, желудок, тонкий и толстый кишечник, поджелудочная железа, печень, желчный пузырь и желчевыделительная система).

Общее образование — набор «обычных» учебных курсов по различным предметам, которые преподаются в том или ином классе.

Генетик — врач, специализирующийся на генетических заболеваниях.

Жесты — движения руками и головой, используемые в качестве невербальных сигналов другим людям (когда вы что-то даете, тянетесь к предмету, чтобы вам его дали, машете рукой, указываете на предмет, качаете головой).

Общая задержка развития (GDD) — диагноз, который ставится только детям до 6 лет. Он означает наличие отставания в развитии сразу по нескольким аспектам.

Гиперлексия — слишком раннее освоение навыков чтения. При гиперлексии ребенок не всегда понимает прочитанное.

Гипотонус — снижение мышечного тонуса.

Ситуативное обучение — подход, при котором детей учат новым навыкам непосредственно дома или в обществе, чтобы им было проще осмыслить теоретический материал.

Индивидуальный план помощи семье (IFSP) — составляется командой специалистов при активном участии членов семьи. План помогает определить цели и способы их достижения.

Индивидуальная программа обучения (IEP) — программа, в которой учтены индивидуальные потребности учащегося, особые способы работы и методы оценки знаний. Для учащихся в возрасте 14 лет и старше IEP обязательно должен включать план поступления в учебное заведение следующей ступени или план поступления на работу, а также план подготовки к самостоятельной жизни в обществе.

Закон об образовании для лиц с ограниченными возможностями (IDEA) — закон США, гарантирующий право на «бесплатное государственное образование» для всех людей с ограниченными возможностями в возрасте от 3 лет до 21 года.

Инклюзия — подход, при котором все дети учатся вместе, в обычном классе, вне зависимости от наличия или отсутствия ограничений по здоровью.

Умственная отсталость — ограничения в ментальной деятельности, приводящие к более медленному развитию человека. Детям с таким диагнозом требуется больше времени, чтобы научиться говорить, ходить, обслуживать себя (одеваться и есть самостоятельно). Чаще всего у них бывают трудности с обучением в школе. Умственная отсталость делится по степеням от легкой до тяжелой.

Совместное внимание — процесс получения общего сенсорного опыта совместно с другим человеком. Часто сопровождается указанием на предмет при помощи взгляда или жеста. Нарушение совместного внимания — одна из основных трудностей, с которой сталкиваются люди при РАС.

Минимально ограничивающая среда (LRE) — окружение, которое минимально ограничивает общение детей с ограниченными возможностями здоровья с остальными детьми. Законом установлено, что каждый ребенок с ограничениями по здоровью должен иметь возможность обучаться в минимально ограничивающей среде.

Социальная интеграция — подход, который предполагает, что все дети должны посещать обычные школьные уроки. Интеграция может быть постепенной, частичной, временной (например, ребенок может учиться в отдельном классе в пределах обычной школы или ходить со всеми учениками только в столовую и на уроки физкультуры).

Усовершенствованный контрольный список симптомов аутизма у детей до трех лет (MCNAT) — это скрининговый тест, по результатам которого ребенок может быть направлен к специалисту для более подробного тестирования.

Двигательные дефекты — физические навыки, которыми человек не владеет или владеет с трудом.

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

Невербальное поведение — передача информации или выражение эмоций без использования слов: при помощи взгляда, выражения лица, позы, жестов.

Реабилитационная терапия (OT) — помогает развивать моторные навыки, необходимые в повседневной жизни. В рамках ОТ специалисты могут уделять внимание сенсорным проблемам, координации движений, а также навыкам самообслуживания (умению одеваться, есть вилкой, ухаживать за собой и так далее). Также может включать в себя занятия на развитие зрительного восприятия и зрительно-моторной координации.

Первазивное расстройство развития (PDD) — раньше считалось подтипом аутизма. В настоящее время данный диагноз не используется.

Физиотерапия — помогает пациенту восстановить или улучшить физические навыки.

Пиказм — навязчивое поедание несъедобных веществ и предметов. Диагноз ставится детям старше 18–24 месяцев, если состояние сохраняется на протяжении 1 месяца или дольше. Среди несъедобных предметов могут оказаться глина, земля, камешки, волосы, пластик и т. д.

Система общения через картинки (PECS) — коммуникационная система на базе графических символов. Человек обучается при помощи карточек или картинок строить целые предложения, инициировать общение, отвечать на вопросы.

Тренировка ключевого ответа (PRT) — обучение основным реакциям. Терапия, помогающая скорректировать нежелательное поведение.

Перцептивная коммуникация — способность понимать обращенную речь.

Подкрепление — награда за желательное поведение.

Развитие межличностных отношений (RDI) — терапия, основанная на выстраивании положительного поведения через социальные связи, которые обычно формируются в раннем детстве.

Краткосрочный уход — кратковременная помощь по уходу за человеком с ограничениями по здоровью. Такая услуга позволяет человеку, осуществляющему основной уход, отдохнуть и восстановиться.

Самоконтроль — умение контролировать себя. Самоконтроль помогает людям сдерживать эмоции и позволяет успешно функционировать в обществе, на работе и в семейной жизни.

Сенсорная защита — тенденция остро реагировать на сенсорные сигналы. Также называется гиперчувствительностью.

Сенсорная интеграция — процесс, при котором мозг обрабатывает сенсорные стимулы или телесные ощущения и преобразует полученную информацию в конкретную, спланированную и скоординированную моторную деятельность.

Нарушение сенсорной интеграции — особенность нервной системы, при которой человеку трудно обработать сигналы, поступающие от органов чувств, или определить свое положение в пространстве (проприорецепция). Сенсорные стимулы могут правильно восприниматься органами чувств, но неправильно обрабатываться мозгом.

Терапия сенсорной интеграции — используется для улучшения способности использовать поступающие сенсорные сигналы.

Гигиена сна — привычки и окружающие условия, важные для качественного сна: тишина, приглушенный свет, невысокая температура в помещении, отказ от дневного сна и кофеина.

Социальные связи — двунаправленное социальное взаимодействие между людьми.

Социальные истории — небольшие рассказы, в которых описываются ситуации, способные оказаться сложными для человека с РАС. Например, это может быть рассказ про день рождения, если ребенку сложно разобраться, чего от него ждут и как ему нужно будет себя вести на празднике.

Социальный работник — специально обученный человек, который умеет разбираться в социальных, эмоциональных и социоэкономических потребностях семьи. Социальные работники часто помогают найти необходимые услуги.

Специальное образование — бесплатная государственная школьная программа для детей с ограниченными возможностями.

Логопедия и развитие речи — занятия, целью которых является улучшение навыков общения, в том числе вербальной и невербальной коммуникации.

Устная речь (также называется экспрессивной) — вербальное поведение, предполагающее передачу мыслей, идей или чувств другим людям.

Стереотипия — устойчивое повторение каких-то видов поведения или отдельных действий. Это могут быть навязчивые движения (раскачивание из стороны в сторону, вращение на месте, взмахи руками), а могут быть повторяющиеся позы, положение рук.

Шаблонные интересы, или ограниченные шаблоны занятий — о них говорят, если человек очень сильно увлечен каким-то одним делом, у него чрезмерно узкий круг интересов и занятий.

Самостимуляция, или внутреннее подкрепление — процесс, помогающий стимулировать чувства человека. В некоторых случаях самостимуляция может быть очень полезна (человек успокаивается, может сосредоточиться, отгородиться от громких звуков).

Образная игра — игра, при которой дети притворяются кем-то или делают вид, что выполняют какие-то действия. Обычно этот вид игры появляется между двумя и тремя годами. Ее называют игрой понарошку.

Тактильная защита — сильная негативная реакция на ощущения, которые большинству людей не кажутся такими уж страшными, например прикосновение к чему-то липкому или ощущение пюреобразной пищи на языке. Данный термин относится только к тактильным ощущениям.

Программа TEACCH (обучение и воспитание детей с нарушениями общения, вызванными аутизмом и смежными заболеваниями) — обучение детей с расстройствами аутистического спектра или смежными нарушениями. Разновидность терапии, основанная на идее, что люди с РАС лучше используют и понимают визуальные сигналы.

При составлении гLOSSария была использована вторая редакция документа The 100 Day Kit (Комплект на 100 дней), составленного организацией Autism Speaks. Полную версию можно посмотреть на сайте www.autismspeaks.org

Autism Clinic at OHSU Doernbecher
Child Development and Rehabilitation Center

Mail code BTE355
700 S.W. Campus Drive
Portland, OR 97239-3098

Тел.: 503-494-8811

ohsu.edu/doernbecher



OHSU принимает большинство наиболее известных полисов медицинского страхования.

OHSU поддерживает принципы равных возможностей и позитивной поддержки.

DCH 21489387 10/20