



**ИНСТИТУТ РАННЕГО
ВМЕШАТЕЛЬСТВА**



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
**ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**

МЕТОДИЧЕСКОЕ ПОСОБИЕ

Системная модель ранней помощи детям с риском РАС



**Автономная некоммерческая организация
дополнительного профессионального образования
«Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства»**

Сайт <http://eii.ru/> Телефон 8 (812) 272 90 30 Электронная почта info@eii.ru

АВТОРЫ-СОСТАВИТЕЛИ:

**Самарина Лариса Витальевна
Ермолаева Евгения Евгеньевна
Игрушкина Татьяна Викторовна
Комиссарчук Евгения Дмитриевна**

В пособии использованы рисунки Кондратьевой О.Ю.

Это пособие предназначено для специалистов служб ранней помощи, а также педагогов, психологов, логопедов и других специалистов, работающих с маленькими детьми с расстройством аутистического спектра или трудностями в общении и взаимодействии с окружающими. Мы надеемся, что информация из этой брошюры поможет Вам комплексно посмотреть на помощь маленьким детям с РАС и их семьям, даст дополнительные идеи для Вашей работы и поможет по-настоящему получать от нее удовольствие, видеть ее эффективность и чувствовать удовлетворение от достигнутых успехов.

Оглавление

Введение	4
Организация системной модели ранней помощи для семей с детьми с РАС	5
Часть 1: Выявление и диагностика расстройства аутистического спектра у детей раннего возраста	7
Важность раннего выявления РАС	7
Мероприятия, направленные на выявление детей с РАС	9
Наблюдение за развитием ребенка	10
Красные флажки РАС	13
Поведенческие симптомы аутизма	15
Скрининг	37
Часть 2: Этап проведения оценочных процедур	42
1. Дифференциальная диагностика РАС	43
2. Оценка функционирования ребенка в естественных жизненных ситуациях (ЕЖС)	49
3. Углубленная оценка навыков	51
4. Оценка интересов и предпочтений ребенка	52
Разработка Индивидуальной Программы Ранней Помощи	53
Часть 3: Оказание помощи детям раннего и дошкольного возраста с РАС и их семьям	56
Общие указания по разработке эффективной индивидуальной программы ранней помощи семье	58
Общие принципы и практические рекомендации к реализации программы ранней помощи с детьми с РАС	61
Отслеживание прогресса и результатов для ребенка и семьи ...	67
Часть 4: Окончание программы помощи	68
Оценка эффективности программы помощи для ребенка и семьи	68
Переход из ранней помощи в образовательное учреждение или/и другие службы	76
Заключение	78
Приложение 1. М-СНАТ	79
Приложение 2. Бланк первичной оценки функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья ребенка	82

Введение

Известно, что число детей с диагнозом «расстройство аутистического спектра» достаточно быстро возросло за последние десятилетия. Средний возраст детей, которым устанавливается диагноз — 4,5 года. При этом мальчики имеют такой диагноз в 4 раза чаще, чем девочки. В целом РАС встречается у детей всех расовых, этнических и социо-экономических групп. При этом, до сих пор остаются открытыми вопросы о причинах возникновения РАС, хотя большое количество исследований показывают явную взаимосвязь генетических факторов с проявлениями аутизма.

В последнее время сделано большое количество исследований, которые говорят о возможности распознавания признаков РАС у совсем маленьких детей. Явные сигналы РАС обычно четко представлены к возрасту 2 года, треть родителей начинает беспокоиться о развитии ребенка уже к концу первого года жизни. Но при этом клинический диагноз у ребенка появляется не ранее 4 лет или даже позже. Однако раннее выявление и получение терапии является крайне важным для успешного роста и развития ребенка.

Кроме этого, после постановки диагноза остро встает вопрос об организации программы помощи детям раннего возраста и организации программы перехода ребенка в образовательное учреждение. Существует большое количество различных методов помощи, однако, зачастую, они не носят системный характер, и специалисты затрудняются в их применении на разных этапах составления и реализации программы вмешательства.

В данный момент важнейшей задачей является развитие системного подхода к организации помощи семьям с детьми раннего возраста с риском попадания в спектр расстройств или с установленным нарушением развития РАС. Данная система включает в себя: систему раннего выявления детей с РАС, систему организации и реализации программы помощи для семей и детей и систему организации перехода ребенка в ДОУ.

Такая система позволяет значительно снизить возраст постановки диагноза, своевременно начать оказывать необходимую помощь для ребенка и семьи, значимо улучшить функционирование ребенка и повысить компетентность родителей.

Организация системной модели ранней помощи для семей с детьми с РАС

Для организации качественной системной модели ранней помощи необходимо, чтобы данная модель включала в себя все обязательные технологические компоненты сопровождения.



Первый этап — раннее выявление детей с РАС, включающее в себя наблюдение за развитием, проведение скринингов развития и проведение процедуры первичного приема в Службе ранней помощи, с целью выявления рисков попадания в спектр аутистических расстройств и включения ребенка в программу ранней помощи.

Второй этап — этап оценочных процедур, предполагающий проведение междисциплинарной оценки. Эта оценка включает в себя:

- комплексную дифференциальную психолого-медико-педагогической диагностики с целью постановки заключения о наличии или отсутствии у ребенка РАС;
- оценку рутин, помогающую оценить степень активности и участия ребенка в ежедневных жизненных ситуациях (ЕЖС);
- проведение углубленной оценки развития ключевых навыков;
- оценку мотивационных факторов ребенка, позволяющую получить информацию о его интересах и любимых активностях и предметах.

Целью второго этапа является построение функциональных целей и задач программы помощи.

Третий этап — реализация программы помощи для ребенка и семьи с целью развития функциональных навыков у ребенка и повышения компетентности родителей ребенка с РАС.

Четвертый этап — организация выхода ребенка из программы ранней помощи и перехода ребенка в образовательное учреждение с целью поддержки ребенка и семьи в образовательном учреждении и обеспечении инклюзивного образования для ребенка.

Далее мы рассмотрим организацию основных этапов системы поддержки семьи ребенка с РАС.

Часть 1:

Выявление и диагностика расстройства аутистического спектра у детей раннего возраста

Важность раннего выявления РАС

Выделяют несколько потенциальных результатов от раннего выявления РАС:

- Результаты для семьи.
- Выбор подходящего вмешательства.
- Снижение стоимости обучения ребенка в будущем.

Результаты для семьи

Максимально раннее и быстрое диагностирование РАС у ребенка дает семьям ответы на вопросы об атипичном развитии их ребенка. Это позволяет им начать получать знания о РАС, понимать, как оно влияет на ребенка. Это позволяет родителям прекратить беспокоиться о непонятном для них явлении и мобилизоваться, чтобы узнать больше о путях помощи ребенку, начать вырабатывать план действий. Разработка планов помощи ребенку облегчает у родителей тот неприятный опыт, который они получили во время диагностического процесса.

Результаты для маленьких детей с РАС

Важнейшим результатом раннего выявления является то, что это позволяет вовремя выбрать подходящие стратегии помощи ребенку. Дети с РАС учатся иначе, чем дети с другими нарушениями развития и, поэтому важно понимать, что дети с РАС будут учиться быстрее, когда их обучают точно подобранным способом, используют подход, который основан на понимании их сильных сторон и стиле обучения. Большое количество исследований подтверждает, что дети с РАС, которые получают интенсивное и специализированное обучение максимально рано, показывают лучшее развитие

по сравнению с детьми, которые его не начинают получать рано. Некоторые из этих исследований говорят об улучшении умственного и речевого развития детей с РАС, лучшего функционирования и лучших результатов в начальной школе, если они получают интенсивное и специализированное вмешательство в возрасте до 3-х лет.

Для диагностики РАС разработаны различные методы, в основу которых положены данные критерии, и задачей диагностического процесса является выявить и описать различные формы поведения ребенка, которые соответствуют диагностическим критериям. Но для того, чтобы семьям и ребенок пришли на диагностическую процедуру, необходимо выявить детей группы риска, идентифицируя у них тревожные сигналы.

Снижение стоимости обучения ребенка в будущем

Ранняя помощь работает не только как механизм нивелирования трудностей, существующих в жизни ребенка и семьи на данный момент, но и как стратегия предотвращения или сглаживания проблем, которые могут возникнуть в будущем. Не случайно последним этапом ранней помощи является сопровождение семьи в процессе перехода ребенка в ДОО — максимальное обеспечение возможности для ребенка обучаться в той же образовательной системе, в которой находятся его сверстники, является одной из важнейших задач ранней помощи.

Расстройство аутистического спектра — это состояние, остающееся с человеком на всю жизнь, поэтому зачастую даже семьи, начавшие помощь ребенку в раннем возрасте, могут все еще нуждаться в помощи специалиста и после достижения ребенком возраста 3-4 лет. Однако эффективность такой помощи будет выше, а необходимая интенсивность — меньше для тех детей, которые до этого посещали СРП (службы ранней помощи).

В результате ранняя помощь становится стратегией, работающей на сокращение затрат на будущее обучение ребенка и эффективной как в масштабах одной семьи, так и общества и государства в целом.

Мероприятия, направленные на выявление детей с РАС

Исследования показали, что расстройство аутистического спектра (РАС) может быть обнаружено у детей в возрасте 18 месяцев или раньше. К возрасту 2 лет, диагностика опытным профессионалом может считаться очень надежной. Тем не менее, многие дети не получают окончательного диагноза, пока они не станут намного старше. Эта задержка означает, что дети с РАС могут не получить необходимую им помощь. Чем раньше диагностируется РАС, тем раньше может начаться построение индивидуальной программы.

В большинстве стран Европы и в США наиболее подходящим местом для выявления наличия у ребенка риска РАС является учреждение здравоохранения. Семейный врач и семейная медсестра — это те профессионалы, с которыми семья наиболее часто контактирует в течение первых 3-5 лет жизни ребенка. Родители обращаются к врачу, не только как к эксперту в детских болезнях, но и в детском развитии. В связи с этим Американская Академия Педиатров, рекомендует медицинским работникам проводить наблюдение за развитием ребенка и скрининги развития детей раннего возраста, чтобы определить, имеется ли у ребенка нарушение развития.

Для своевременного выявления детей с нарушениями развития, в том числе с РАС, предлагается развивать трехэтапную систему:

- этап 1 — наблюдение за развитием,
- этап 2 — скрининг,
- этап 3 — психолого-медико-педагогическая диагностика.

Основные отличия этих процедур:

- наблюдение за развитием — это продолжающийся процесс выявления детей с **подозрением на РАС**. Наблюдение за развитием проводится на основе простых вопросов о развитии ребенка, которые медсестра и педиатр задает родителям во время обычного визита семьи.
- скрининг — это короткая оценка, которая использует стандартизированные инструменты **для выявления** детей с риском наличия РАС. Результаты скрининга определяют наличие риска, но не обеспечивают диагноз.
- психолого-медико-педагогическая диагностика в службе ранней помощи — это детализированный оценочный процесс с использованием стандартизированных инструментов, наблюдений, исследования клинической истории, чтобы определить трудности ребенка и **поставить клинический диагноз**. Диагностическая оценка — финальный шаг в раннем выявлении детей с РАС.

Наблюдение за развитием ребенка

Когда Нине исполнилось 24 месяца, ее мама Анна на очередном приеме у педиатра рассказала о своих беспокойствах. Анне казалось, что ее ребенок не слышит, и педиатр направил их на оценку слуха к сурдологу и отоларингологу и, кроме этого, порекомендовал заполнить опросник M-CHAT. После проведения обследований педиатр сказал Анне, что результаты показывают, что, возможно, у Нины есть риск попадания в спектр аутистических расстройств, и необходимо получить консультацию в Службе ранней помощи и пройти дополнительные обследования развития ребенка. Педиатр дал Анне контакты службы ранней помощи и попросил ее записаться на прием.

Анна обратилась в Службу ранней помощи, где по телефону администратор объяснил ей процесс и процедуры ранней помощи, записал ее на первичный прием и попросил заполнить опросники KID/RCDI, M-CHAT.

Через несколько дней Анна вместе с Ниной приходит в Службу, где специалисты, проведя первичный прием, разделяют беспокойства Анны по поводу развития Нины, включают Нину в программу ранней помощи и назначают следующую встречу для проведения диагностики наличия РАС у девочки. Анна переживает, но чувствует облегчение от того, что ее услышали и процесс начался.

«Наблюдение за развитием» важный метод, используемый педиатрами. Дворкин определяет наблюдение за развитием, как «гибкой, непрерывный процесс наблюдения за развитием ребенка во время оказания **медицинской помощи**, выполняемый квалифицированным специалистом, знающим вехи детского развития». Наблюдение за развитием проводится при каждом профилактическом визите семьи к педиатру или профилактическом домашнем визите. Наблюдение за развитием представляет собой технологию

взаимодействия медицинского работника с семьей и ребенком и включает в себя несколько компонентов:

- выявление беспокойства у родителей,
- создание истории развития ребенка,
- точные и информативные наблюдения за ребенком,
- идентификация факторов риска,
- документирование наблюдений и полученной информации.

Выявление беспокойства у родителей

Все родители хотят, чтобы ребенок хорошо развивался, и они наблюдают за ребенком в домашней жизни. Простые вопросы, которые можно задать родителям, например, «Есть ли у вас какие-либо опасения по поводу развития вашего ребенка? Его поведения? Обучения?» могут дать ценную информацию о развитии ребенка. При этом отсутствие родительского беспокойства не исключает возможности серьезного нарушения развития.

Создание истории развития ребенка

Еще один важный вопрос, который задается родителям: «Какие изменения произошли в развитии вашего ребенка с момента последнего визита?» Подобные вопросы помогают увидеть, что ребенок накапливает новые умения. Таким образом накапливается история развития ребенка. Этот вопрос должен быть задан обязательно во время каждого профилактического визита, он помогает профессионалам выявить аномалии развития, которые требуют дальнейшего изучения.

Вопрос о накопленных изменениях может показать, что какие-то навыки у ребенка развиваются слишком медленно, или появляются очень поздно, или вовсе не появляются, имеется ли нарушение последовательности в появлении навыков. В случае с РАС, вопросы могут выявить отсутствие указательного жеста, неумение слушать истории, выражать просьбу, особенности поведения и пр. Благодаря этому вопросу выявляется регресс или потеря навыков развития, что является очень серьезной проблемой развития, вновь наводящей на вопрос о РАС.

Выполнение собственно наблюдений за развитием ребенка

Наблюдение за развитием это гибкий, продолжающийся, непрерывный процесс, в котором специальным образом подготовленные профессионалы (педиатр или медицинская сестра) выявляют у детей нарушения развития детей. Наблюдение выполняется по схеме в соответствии с выбранным инструментом. В США и Европейских странах создано достаточное

количество проверочных листов с перечнем навыков, которые формируются у детей к определенному возрасту. Профессионал сравнивает развитие ребенка с имеющимися у него вехами/нормами развития ребенка в основных областях: познавательной, двигательной, коммуникативной, социальной, самообслуживании. Например, наблюдая за развитием 9-ти месячного ребенка медицинская сестра будет наблюдать, умеет ли ребенок самостоятельно садиться, ползать, берет ли игрушки, что ими делает, откликается на просьбу «иди ко мне», различает ли своих и чужих людей и т.д. Ее задача, внимательно наблюдая за ребенком, зафиксировать наличие или отсутствие навыков. Для такого наблюдения можно использовать специальные инструменты, помогающие сориентироваться в основных вехах развития ребенка того или иного возраста. например, такой инструмент можно найти на сайте Ассоциации профессионального сообщества и родительских организаций по развитию ранней помощи: <https://arprussia.ru/dlya-roditeley/razvitie-rebenka/>



Кроме наблюдения за традиционными областями развития для выявления первых сигналов РАС следует наблюдать за эмоциональным, социальным развитием ребенка, важно спрашивать о вербальной и невербальной коммуникации, таких коммуникативных умениях, как контакт глаз, совместное внимание, социальное следование, разделение достижений. Основой для вопросов могут стать «красные флажки РАС».

Красные флажки РАС

- ▶ Нет указательного жеста к 1 году: малыш использует его, чтобы попросить предмет или привлечь внимание, или спросить «что это?»
- ▶ Нет лепета к 1 году: малыш говорит звуки ба-ба, да-да, па-па, он должен смотреть на кого-то пока лепечет и играть в «перекличку» — повторять звуки лепета за взрослым по очереди
- ▶ Не показывает предметы взрослому: как будто говорит «посмотри на это»
- ▶ Не использует жесты: к 1 году малыш не поднимает ручки, чтобы его взяли на руки; не машет «пока-пока», «нет», качая головой
- ▶ Не разделяет удовольствие с другим человеком: малыш не получает удовольствия от взаимодействия с другим человеком, редко улыбается и смеется, когда играет с мамой
- ▶ Повторяющиеся действия или движения (перебирание пальцев, раскачивание)
- ▶ Нет или очень короткий контакт «глаза в глаза» во время игры и коммуникации с мамой/папой
- ▶ Не следует за указательным жестом взрослого: к 1 году малыш не смотрит в том направлении, куда указывает взрослый
- ▶ Проявляет больший интерес к предметам, чем к людям
- ▶ Ограниченно играет с игрушками: малыш любит ограниченное количество игрушек, играет с частями игрушек (крутит колеса у машины)
- ▶ Не копирует действия или звуки, которые делает взрослый
- ▶ Не отвечает, когда зовут по имени

Для детей в возрасте 18-24 месяца:

- ▶ Потери слов, навыков или социальных связей (характерно не для всех детей с РАС, лишь 20-50% родителей отмечают подобные потери).

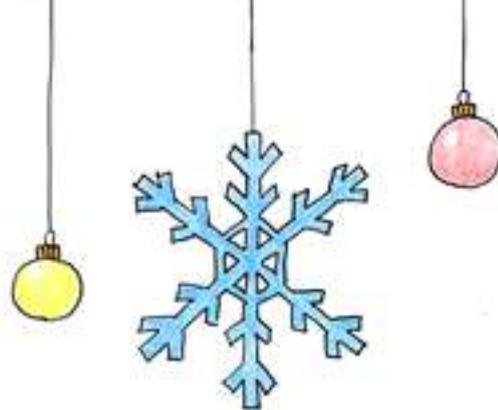
На основе материалов сайта
<http://www.hanen.org/helpful-info/articles/early-signs-of-autism.aspx>



Еще один способ: распространять среди родителей 9-12 месячных детей буклет о этапах развития социальной коммуникации ребенка с родителем и обсудить, что родители думают о развитии своего ребенка.

Также медицинский работник может сделать реальные пробы: позвать ребенка по имени, поймать взгляд ребенка и улыбнуться ему, показать пальцем на игрушку или картинку на стене и попросить ребенка посмотреть на нее.





Поведенческие симптомы аутизма

Социальные

Коммуникативные

Повторяющееся поведение

Двигательные

Сенсорные перегрузки

Сенсорные

Самостоятельное нанесение вреда

Безопасность

Поведенческие симптомы аутизма

Социальные трудности



Может не проявлять интерес к другим детям



Может быть жесток с братьями и сестрами



Может сидеть в кроватке и кричать, вместо того, чтоб позвать маму



Может не обращать внимания на то, как родители приходят или уходят на работу

Поведенческие симптомы аутизма

Социальные трудности взаимодействия



**Может очень противиться,
когда родитель обнимает
или хочет поцеловать**



**Может не реагировать на игру
«ку-ку» или на другие игры
на взаимодействие**



**Может не поднимать руки,
когда кто-то подходит,
чтоб поднять его из кроватки**

Поведенческие симптомы аутизма

Трудности с коммуникацией

Дети с аутизмом часто, кажется, не знают о своем окружении и могут испытывать затруднение со зрительным контактом. В результате они могут казаться незаинтересованными в общении любого рода. Когда им что-то нужно, они часто прибегают к помощи родителя «рука в руке».

Ребенок кладет руку родителя на желаемый предмет, таким образом, используя родителя или взрослого в качестве инструмента, чтобы получить то, что они желают. Дети, не имеющие аутизма, сообщают о своих потребностях посредством вербализации, или используют невербальные методы, такие как указательный жест.



**Кажется незаинтересованным,
происходящим вокруг**



**Избегает зрительного
контакта**



**«Рука в руке», прибегает
к помощи родителя**

Поведенческие симптомы аутизма

Аутичное / Повторяющееся Поведение



**Может смотреть
в одну точку**



**Может похлопывать
щеки**



**Может выстраивать
в линию игрушки**



**Может крутиться
на месте**

Поведенческие симптомы аутизма

Аутичное / Повторяющееся Поведение



Может не проявлять интереса к игрушкам, но привязаться к бытовым предметам



Может собирать пылинки в солнечных лучах



Может концентрироваться на одной детали игрушки

Поведенческие симптомы аутизма

Аутичное / Повторяющееся Поведение



Покачивается



**Одержимо включает
и выключает свет**



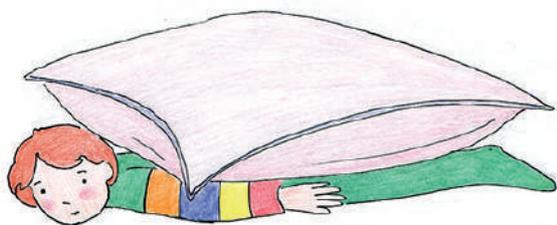
**Шевелит пальцами
перед глазами**



**Ест необычные предметы,
такие как одежда
или матрац, портьеры**

Поведенческие симптомы аутизма

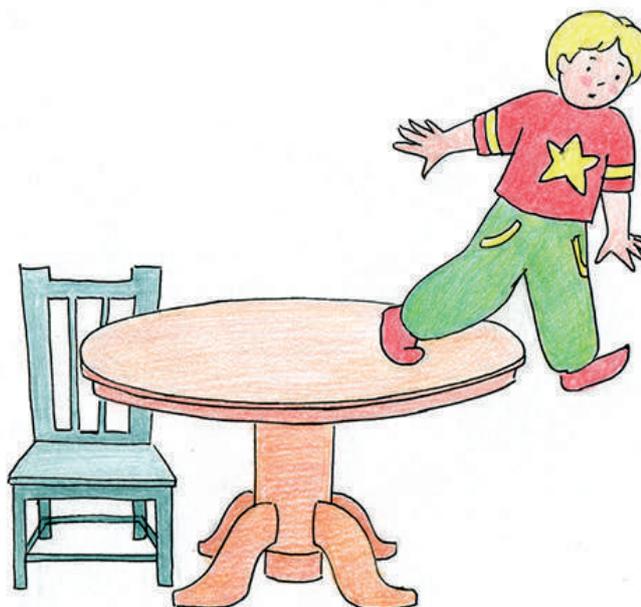
Аутичное / Повторяющееся Поведение



Находит способы ощутить давление на свое тело



Размазывает грязь/фекалии



Находит способы получить тяжелые последствия для своего тела

Поведенческие симптомы аутизма

Двигательные трудности

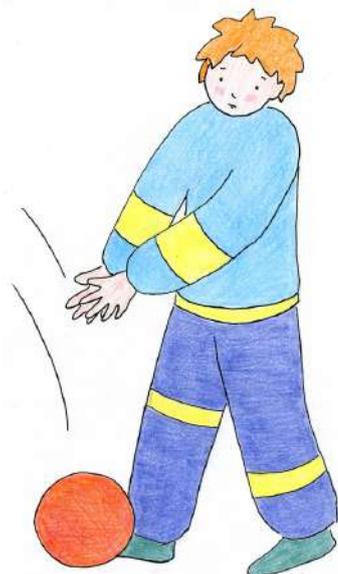
Дети с аутизмом могут проявлять двигательные нарушения. Некоторые из них могут иметь исключительные моторные навыки в одной области, но все же может быть нарушена моторика других областей.



Нарушение мелкой моторики



Плохая координация



Плохое ощущение глубины



Ходьба на цыпочках

Поведенческие симптомы аутизма

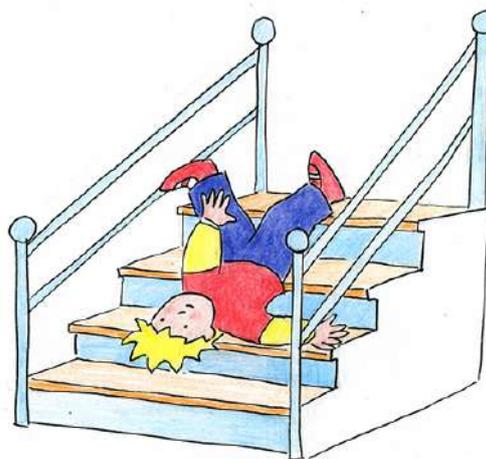
Двигательные трудности

Даже дети, которые проявляют типичные двигательные навыки, могут иметь трудности с освоением такой деятельности, как трехколесные велосипеды, езда на беговеле и т. д.

ИЛИ



Отличная координация



Неуклюжесть



Неспособность кататься
на трехколесном велосипеде
или беговеле



Слюнотечение

Поведенческие симптомы аутизма

Сенсорная «перегрузка»



Ребенок с аутизмом может испытывать крайние трудности с тем, чтобы выносить музыку, шум, текстуры и новые впечатления или окружение. Чем большее сенсорное воздействие, тем более вероятно, что у ребенка произойдет поведенческий срыв.

Поведенческие симптомы аутизма

Сенсорные трудности



Большие трудности со стрижкой волос



Нелюбовь к новому опыту, такому как праздничный торт или воздушные шары



Трудность в купании



Трудности с ремнями безопасности

Поведенческие симптомы аутизма

Сенсорные трудности



Вызывает трудности терпеть музыку



Реакция на общие бытовые запахи неадекватна



Может показаться глухим, не обращает внимания на громкие звуки, но временами слух кажется нормальным



Вращают предметы близко к лицу

Поведенческие симптомы аутизма

Сенсорные трудности



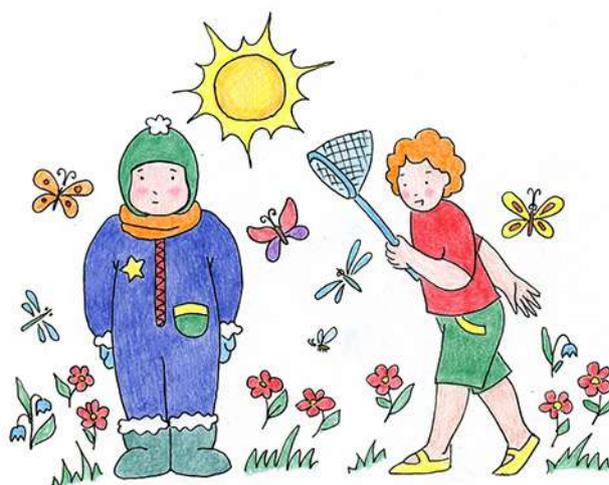
Могут возникнуть трудности с ношением верхней одежды зимой



Спротивляется смене одежды



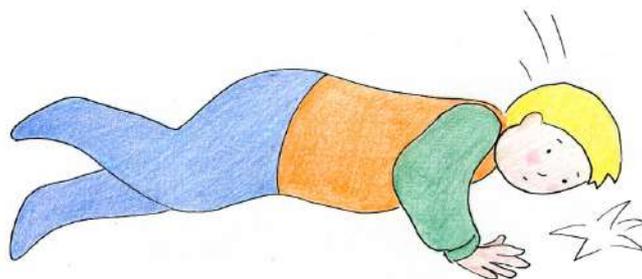
Может рвать на себе одежду, этикетки и швы



В течение лета может настаивать на ношении зимней одежды

Поведенческие симптомы аутизма

Нанесение себе вреда



Стучится головой



Ковыряет и царапает кожу



Выдирает пряди волос



**Грызет себя
без очевидной боли**

Поведенческие симптомы аутизма

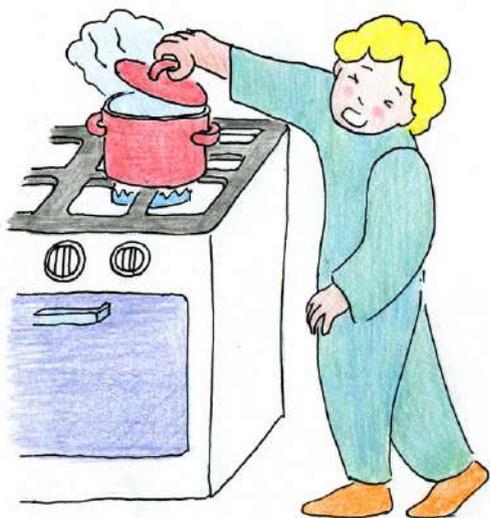
Безопасность



Не испытывает чувства опасности

Поведенческие симптомы аутизма

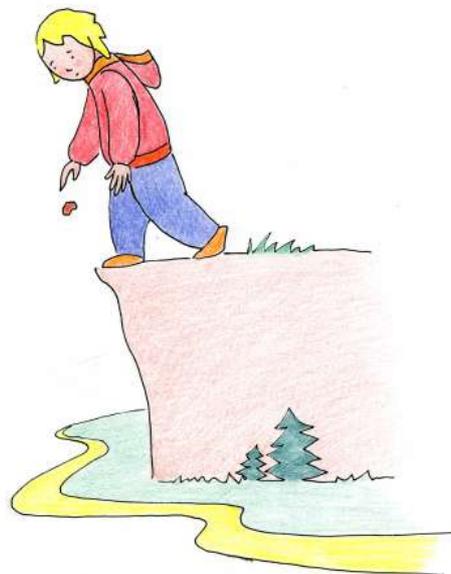
Безопасность



Не распознает ситуации, где он может получить травму

Поведенческие симптомы аутизма

Безопасность



Отсутствие страха высоты

Поведенческие симптомы аутизма

Желудочно-кишечные нарушения

Доктор Тим Буи, гастроэнтеролог из Гарвардского университета и Больницы Масс-Дженерал, Бостон, выполнил эндоскопию у более чем 1000 детей. У 400 детей, он обнаружил, что желудочно-кишечные нарушения гораздо чаще встречаются у детей с аутизмом, чем у норматипичных детей.

20%
Эзофагит

12%
Гастрит

10%
Дуоденит

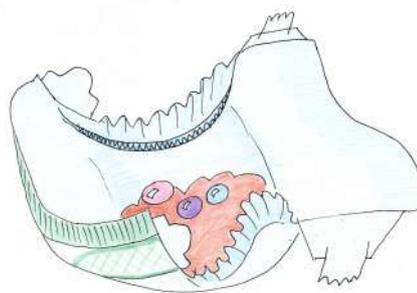
12%
Колит

55%
Лактазная
Недостаточность

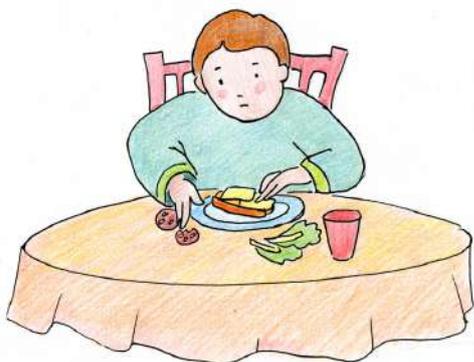
Рассмотрите возможность направления к гастроэнтерологу, когда это уместно.



Диарея



**Непереваренная пища
в подгузнике**



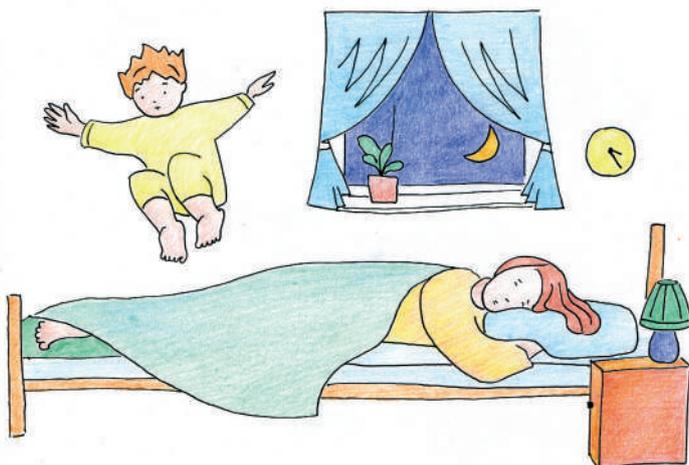
**Строгое самоограничение
в еде и/или чувствительность
к пище**



Запор

Поведенческие симптомы аутизма

Нарушения Сна / Болевые Реакции / Судороги



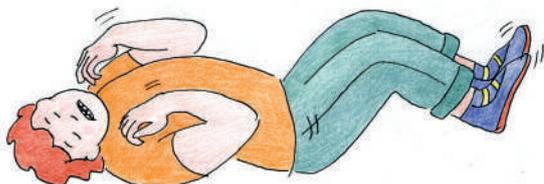
НАРУШЕНИЕ СНА

Дети могут целыми днями обходиться без явной потребности во сне. Может показаться, что ребенок не обращает внимание на разницу между днем и ночью. Могут возникнуть трудности с засыпанием и со сном в целом. Может спать только короткие периоды в час или два максимум.



ИЗМЕНЕННЫЕ БОЛЕВЫЕ РЕАКЦИИ

Уменьшение / Отсутствие Болевых или Повышенные Болевые Реакции

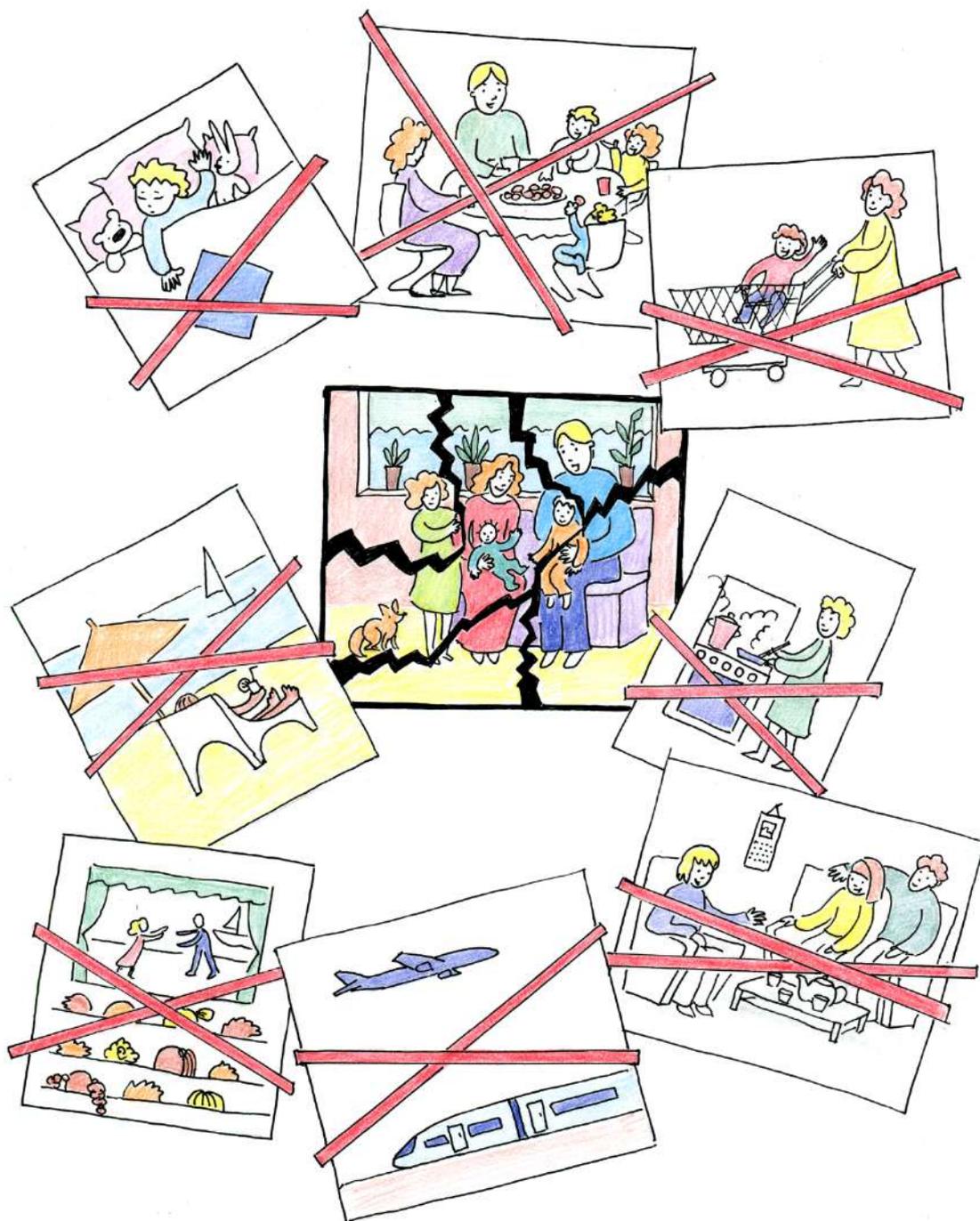


СУДОРОГИ

Сопутствующие заболевания с судорогами увеличиваются с возрастом. Этиология неизвестна

Поведенческие симптомы аутизма

Влияние аутизма на семью



С РЕБЕНКОМ С РАССТРОЙСТВОМ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА РУТИННАЯ ПОВСЕДНЕВНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ МОЖЕТ БЫТЬ НЕВОЗМОЖНА

Влияние на отношение супругов, братьев и сестер может быть огромным.

Документирование результатов наблюдения

Все результаты наблюдения должны быть задокументированы. Существуют разные возможности для этого: запись с выводом в медицинской карте; отметки о наличии или отсутствии навыка прямо в чек листе; на бумаге или в электронном виде. Важно задокументировать конкретные действия, предпринятые или планируемые, такие как планирование более раннего следующего визита, или планирование обсуждения проблемы развития в следующий визит, или выданное направление к медицинским специалистам или в программу ранней помощи.

Наблюдение за развитием может осуществляться воспитателями в дошкольных образовательных учреждениях. Они также, как медицинские работники, могут использовать проверочные листы и «красные флажки» и, наблюдая за поведением ребенка, выявить риск РАС.

Наблюдение за развитием своего ребенка могут выполнять и члены семьи, которые осведомлены о важности раннего выявления признаков РАС у ребенка. Для этого необходимо достаточно широко распространять информацию о «красных флажках» РАС через плакаты, брошюры в детских поликлиниках, детских садах, центрах раннего развития ребенка и т.д.

Наблюдение за развитием должно ответить на вопрос: «Выявило ли наблюдение риск в развитии, риск наличия РАС?». В зависимости от варианта ответов дальнейшие шаги будут различаться:

- если риск не выявлен, нужно продолжать вести наблюдение за развитием ребенка;
- если риск выявлен, важно направить семью с ребенком на прохождение скрининга развития и скрининга на РАС в службу ранней помощи.

Скрининг

Во время своего первого визита в Службу, Анна вместе со специалистами Службы обсуждает результаты теста М-СНАТ. Специалисты объясняют Анне, что данный скрининг поможет определить, нуждается ли Нина в программе ранней помощи. Специалисты рассказали Анне, что данный скрининг необходимо дополнить другими оценками, которые дадут ответы на вопросы о развитии Нины по областям, не учтенным в М-СНАТ. Во время приема специалисты разговаривают с Анной, наблюдают за игрой и поведением Нины, проводят некоторые пробы, объясняя Анне свои действия. Анна также задает волнующие ее вопросы. После обсуждения с Анной сильных и проблемных сторон развития Нины, они все вместе приходят к выводу, что Нине важно начать программу ранней помощи. Специалисты подбирают для Анны удобный день и время, в которое Нина не спит и чувствует себя наиболее комфортно, и назначают дату следующего визита на следующей неделе.

Если по результатам наблюдения за развитием у ребенка был выявлен риск наличия РАС, необходимо направить семью в соответствующую службу для проведения скрининга. Наиболее соответствующим учреждением, где может быть проведен скрининг, является Служба ранней помощи / ранней помощи. Как правило, скрининг на наличие у ребенка РАС проводится на **первичном приеме**. Процедура проведения состоит из двух шагов.

Первый шаг — до первичного приема родителям предлагается заполнить опросник М-СНАТ «Модифицированный скрининговый тест на аутизм для детей раннего возраста» (см. Приложение 1). Данный тест применяется для детей в возрасте от 18 до 30 месяцев, состоит из ряда утверждений, родителям нужно, наблюдая за поведением ребенка ответить, имеются ли данные навыки у ребенка.

Второй шаг — на первичном приеме специалисты знакомятся с результатами теста М-СНАТ. Как правило, для уточнения результатов теста специалисты проводят с родителями интервью по каждому утверждению опросника, просят родителей привести примеры поведения ребенка или объяснить, почему они дали тот или иной ответ. Если ребенок набирает критическое количество баллов по результатам обработки теста, делается заключение о наличии у ребенка риска РАС.

Организация и проведение первичного приема семьи и ребенка с опорой на «Международную классификацию функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья» для выявления признаков РАС

Для совершения более обоснованного вывода о риске наличия РАС у ребенка специалисты на первичном приеме наблюдают за поведением ребенка, совершают практические пробы. Для этого используется рамка МКФ (см. Приложение 2 — Бланк первичного приема).

Первичный прием является процедурой, обязательной для входа ребенка и семьи в программу ранней помощи. Первичный прием проводится по выверенной технологии двумя специалистами, один из которых медицинской специальности, второй — психолого-педагогической. Цель первичного приема: выявить, имеются ли у ребенка значимые ограничения жизнедеятельности в одной или нескольких областях функционирования, обозначенных в МКФ:

- d1 научение и применение знаний
- d2 общие задачи и требования
- d3 коммуникация
- d4 мобильность
- d5 забота о себе
- d6 участие в повседневной жизни
- d7 межличностное взаимодействие
- d8 основные сферы жизни
- d9 участие в общественной жизни

Алгоритм проведения первичного приема:

1. Выяснение запроса и потребностей семьи.
2. Оценка активности и участия ребенка, а именно оценка уже имеющихся у ребенка способностей к выполнению какой-либо деятельности, имеющихся навыков.
3. Оценка трудностей, с которыми ребенок встречается при выполнении деятельности, и определение степени трудности.
4. Изучение нарушений функций и структур организма, которые потенциально могут влиять на формирование умений и выполнение деятельности в целом.
5. Исследование и оценка влияния на функционирование ребенка факторов окружающей среды и личностных факторов.

Все виды исследований и оценок проводятся на основе интервью с родителями, полу-структурированного наблюдения за поведением ребенка, реальных практических проб, выполняемых специалистами или родителями по просьбе специалистов.

По итогам исследований и оценок специалисты формулируют ряд гипотез о причинах, приводящих к имеющимся у ребенка трудностям.

Особенности поведения ребенка, трудности в функционировании, которые ведут к формулированию специалистами гипотезы о наличии у ребенка РАС

Разделы домена	Наблюдаемые трудности, которые сигнализируют о возможном наличии РАС
Научение и применение знаний (d1)	
Любозытность, интерес, стремление к получению опыта	Проявляет слабый, кратковременный интерес к игрушкам, игре с игрушками, берет их и достаточно быстро бросает.
Целенаправленное использование органов чувств	<p>Может проявлять повышенное стремление к получению сенсорного опыта: трогает, нюхает.</p> <p>Или проявляет выраженную непереносимость каких-либо сенсорных ощущений.</p>
Способ получения знаний: наблюдение, копирование, общение, игра (манипулятивная, исследовательская, двигательная, социальная, на решение проблем, с притворством)	<p>Предпочитает получать знания на основе самостоятельных действий с предметами.</p> <p>Репертуар игр ограничен манипулятивными, двигательными играми, которые носят стереотипный характер.</p> <p>Нет или очень немного совместного внимания.</p>
Применение знаний (концентрация внимания, решение проблем, притворство)	<p>Наблюдаются трудности с концентрацией внимания на продуктивной деятельности.</p> <p>При этом надолго задерживается на повторяющейся, манипулятивной деятельности.</p> <p>Не понимает или не поддерживает игры понарошку.</p>

Разделы домена	Наблюдаемые трудности, которые сигнализируют о возможном наличии РАС
Общие задачи и требования (d2)	
Выполнение одной простой задачи, нескольких простых задач по порядку	Могут быть трудности с тем, чтобы быть внимательным к взрослому, слушать указание, следовать указаниям.
Выполнение сложной задачи (одевание)	Могут быть большие трудности с освоением сложных задач.
Следование распорядку дня	Часто быстро усваивает режим дня и стремится строго следовать ему, расстраивается, если что-то меняется.
Управление стрессом	В ситуации стресса тревожится, демонстрирует нетипичные формы поведения, например, кружится, машет ручками, убегает, похлопывает себя по голове.
Управление своим поведением	Есть трудности в управлении поведением, могут быть истерики, с которыми трудно справиться; бывают вспышки гнева, может в это время кусать, бить, щипать взрослого.
Коммуникация (d3)	
Коммуникативные умения (смотрит в лицо, внимателен, слушает, подражает, соблюдает очередность)	Дефицит глазного контакта, трудности с вниманием к коммуникативному партнеру, нет подражания, не понимает, что такое очередность.
Получение и понимание сообщений	Родители говорят, что им кажется, что ребенок не понимает сообщений, на приеме ребенок может понимать простые сообщения при значительной поддержке или реагировать только слова, связанные с областью его повышенного интереса (предметы, занятия, угощение).
Продуцирование сообщений с использованием невербальных средств, слов, фраз	Варианты: полностью отсутствует речь, как средство коммуникации; если речь есть, то она эхоталична, со странными интонациями, стереотипными повторениями или не обращена ко взрослому.
Разговор	Диалог с соблюдением очередности сильно затруднен.

Разделы домена	Наблюдаемые трудности, которые сигнализируют о возможном наличии РАС
Забота о собственном теле и здоровье (d5)	
Умение мыться, уход за частями тела (умение чистить зубы, причесываться, чистить нос), туалет, одевание, раздевание, прием пищи и питье	Затруднено приобретение новых навыков, имеются предпочтения в еде, ее консистенции; жестко следует рутинам; трудности в освоении туалетных навыков; предпочтения в одежде и следование им, сопротивление изменениям.
Межличностное взаимодействие (d7)	
Соблюдение социальных правил и поддержание социальной дистанции во время взаимодействия	Трудности с социальной дистанцией (уходит, если взрослый приближается к нему, либо, наоборот, нарушает социальные границы — берет за руку, отстраняет, залезает на малознакомых людей).
Социальное взаимодействие	Проявляет слабый интерес к другим людям, не интересуется детьми, сам не инициирует взаимодействие, убегает, не участвует в совместных играх. Трудности с разделением и пониманием эмоций, не допускает физического контакта со специалистами.
Основные жизненные сферы (d8)	
Дошкольное образование (участие)	Ребенок может посещать детский сад, но при этом имеет значительное количество трудностей с участием в коллективных занятиях, выполнением указаний педагога, совместных играх с детьми.
Участие в общественной жизни (d9)	
Участие в игре	Предпочитает играть один, иногда участвует в двигательных играх, например, бегает рядом.

Если по результатам всех скрининговых мероприятий сделан вывод о высоком риске РАС у ребенка, семья направляется на психолого-медико-педагогическую диагностику для отнесения ребенка к диагностической группе РАС.

Часть 2:

Этап проведения оценочных процедур

Процесс разработки индивидуальной программы ранней помощи включает в себя проведение ряда оценочных процедур, направленных на сбор точной информации о текущем функционировании ребенка в проблемных для него областях жизнедеятельности, а также ряда влияющих на это факторов.

Составляющие компоненты этапа междисциплинарной оценки для детей с РАС соответствуют общей модели ранней помощи, описанной для всех групп детей и их семей, и включают:

1. Проведение дифференциальной диагностики — выяснение факторов здоровья, а также особенностей функционирования организма ребенка, влияющих на его активность и готовность обучаться новым навыкам (в рассматриваемом нами случае — проверка гипотезы о наличии у ребенка расстройства аутистического спектра).
2. Оценка функционирования ребенка в естественных жизненных ситуациях (ЕЖС) — сбор информации о повседневных активностях, в которые включен ребенок (например, прием пищи, самостоятельная и совместная игра, прогулка, купание и т.д.).
3. Функциональная углубленная оценка навыков — сбор детальной информации о навыках ребенка в каждой из областей, отмеченных как проблемные на предыдущих этапах ранней помощи.
4. Оценка интересов и предпочтений — уточнение данных о мотивационной сфере ребенка, включающей игрушки, бытовые предметы, активности и занятия в течение дня, которые представляют для него наибольший интерес и вовлеченность в которые он активно демонстрирует.

1. Дифференциальная диагностика РАС

После завершения первичного приема для Нины и Анны, специалисты собираются на междисциплинарное командное обсуждение. Два специалиста, проводившие прием, рассказывают команде о проведенных оценках, о своих наблюдениях за активностью девочки, о трудностях, с которыми сталкивается Анна, о ее тревогах и опасениях. Команда приступает к разработке плана сопровождения для Нины. Специалист по коммуникации считает, что Нина нуждается в программе сопровождения в связи с ограничениями в области развития коммуникации и необходимо провести углубленную оценку развития коммуникации у Нины. Педагог, основываясь на данных первичного приема, сделал вывод, что Нина нуждается в программе помощи в связи с ограничениями по домену научение и применение знаний, назначается оценка когнитивной области. Психолог, наблюдая трудности в социально-эмоциональном развитии Нины и ее участии в игре, также включает Нину в программу помощи и составляет план углубленной оценки социального взаимодействия, игры и адаптивных навыков. Эрготерапевт, учитывая запрос Анны о трудностях с кормлением и купанием Нины, видит необходимость в программе помощи для семьи и назначает оценку домашних рутин. Педиатр развития назначает дополнительные оценки зрения, невролога и генетика. Также команда принимает решение, что возраст актуального развития Нины позволяет провести диагностическое обследование с использованием методик CASD (Опросник расстройств аутистического спектра) или ADOS-2. Команда выбирает ведущего специалиста данного случая, которого назначают куратором. Куратор звонит Анне и рассказывает о том, какие оценки назначила команда, о том, что вся процедура займет 3-4 встречи и в результате команда составит для Нины и Анны индивидуальную программу помощи, в котором будут описаны актуальные цели и задачи развития Нины на ближайшие 12 недель.

Дифференциальная диагностика РАС направлена на решение двух основных целей:

- сделать заключение о наличии у ребенка РАС или другого нарушения;
- выявить наличие и оценить степень выраженности нарушений, сопутствующих РАС.

Соответственно для решения этих целей диагностика должна включать в себя следующие компоненты.

1. Отнесение к диагностической группе РАС.
2. Оценка слуха и зрения.
3. Оценка уровня развития коммуникации, игры и повторяющегося поведения.
4. Оценка когнитивного развития.
5. Оценка моторных навыков.
6. Оценка адаптивных навыков.
7. Оценка сенсорных особенностей, сенсорной интеграции.
8. Проведение ряда дополнительных медицинских обследований, например, обследование невролога, генетика, педиатра.

Для проведения такой комплексной диагностики необходима работа междисциплинарной команды специалистов: специальный педагог, логопед, психолог, эрготерапевт, педиатр.

Постановка клинического диагноза «аутизм» детям раннего возраста значительно затруднена в силу различных причин: схожесть поведенческих признаков РАС и других нарушений развития у маленьких детей (общая задержка развития, речевые задержки и т.д.), часто встречающиеся адаптационные трудности ребенка, вызывающие значительные различия в его поведении дома и на приеме у врача, труднодоступность современных диагностических руководств и т.д. В результате этих затруднений родители, не получив четкой информации о текущем диагнозе ребенка, могут принять решение отложить начало вмешательства, тем самым невольно упуская уникальные возможности для развития и обучения ребенка, которые предоставляет ранний возраст.

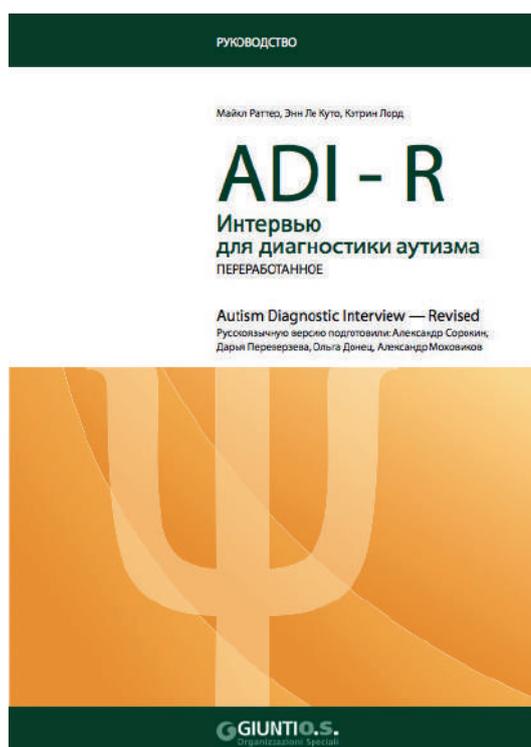
Однако специалисты психолого-педагогического профиля могут, используя подходящие инструменты, отнести ребенка к диагностической группе «расстройство аутистического спектра». Отнесение к такой группе не является постановкой медицинского диагноза, однако говорит о том, что у ребенка наблюдается достаточное количество поведенческих признаков аутизма. Это может помочь родителям и работающим с семьей специалистам ориентироваться в характере текущих трудностей ребенка и оперативно определить подходящие стратегии помощи.

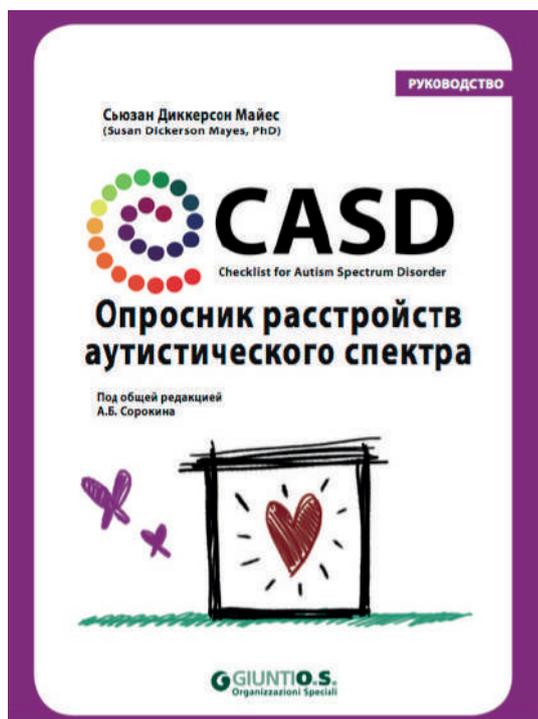
Для отнесения ребенка к диагностической группе РАС исследователями разработан и практиками применяется диагностический маршрут, который включает в себя три шага:

- Изучение истории развития ребенка
- Оценка состояния в настоящее время
- Непосредственное наблюдение за поведением ребенка.

Для изучения истории развития ребенка и оценки состояния в настоящее время используется «Интервью для диагностики аутизма (ADI-R)» Майкл Руттер, Анн Ли, Куртер и Кетрин Лорд, которое представляет собой полу-структурированное интервью, предназначенное для получения всего объема информации, необходимой для выявления черт развития, характерных для РАС. Применение ADI-R предполагает участие опытного клинического интервьюера, а также родителя или воспитателя, хорошо знакомого с историей развития и с актуальным поведением ребенка. Ограничением применения методики является ментальный возраст испытуемого до 2 лет. В последнем случае надежность методики снижается, ее применение оказывается неоправданным. Время проведения интервью и оценки его результатов — 1,5-2,5 часа.

«Опросник расстройств аутистического спектра (Checklist autism spectrum disorders — CASD)» Сьюзан Майес является быстрым и надежным способом диагностики аутизма у детей вне зависимости от возрастной категории, уровня умственного развития или степени проявления РАС. CASD применяется к детям в возрасте от 1 до 16 лет, на его заполнение родители или врачи тратят не более 15 минут. 30 симптомов, представленных в опроснике, оцениваются, как имеющиеся или отсутствующие. CASD выявляет детей, с аутизмом, с достоверностью 99,5%. Опубликованные исследования демонстрируют, что CASD согласуется с общепризнанными методами диагностики аутизма на 93;98%, а также на 90% совпадает с диагнозом врачей и мнением родителей.

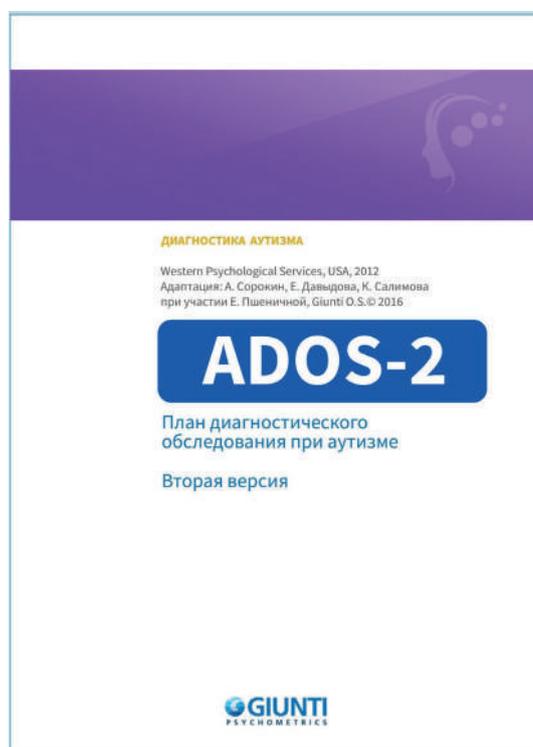




Отнести ребенка к диагностической группе РАС позволяет «План диагностического обследования при аутизме, вторая версия (Autism diagnostic observation schedule – ADOS-2)» Кетрин Лорд, Майкл Руттер, Памела С. ДиЛаворе, который является стандартизированным методом оценки социального поведения. ADOS-2 позволяет дать качественную и количественную квалификацию имеющихся симптомов относительно критериев, используемых в диагностических руководствах DSM-5 и МКБ-10 для постановки диагноза аутизм и расстройство аутистического спектра. План обследования включает в себя последовательность стандартных ситуаций, провоцирующих ребенка на взаимодействие с интервьюером.

Оценивается общение, социальное взаимодействие, игра, стереотипные формы поведения. ADOS-2 состоит из пяти модулей, в каждом из которых предусмотрен свой протокол. Выбор модуля зависит от уровня общего и речевого развития ребенка. Время проведения обследования 40-60 минут. Методика была переведена на русский язык и адаптирована.

На каждом шаге специалисты могут использовать стандартизированные инструменты, при этом специалисты также могут использовать полуструктурированное наблюдение за поведением ребенка, интервью с родителями с точки зрения наличия у ребенка явно выраженного поведения, соответствующего диагностическим критериям, определенным в DSM-5.



Диагностические критерии РАС по DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fifth edition).

В контексте поведенческих особенностей РАС — это совокупность нарушений, в том числе нарушение социальной коммуникации и навыков социального взаимодействия, а также значительно ограниченный круг занятий и интересов.

Описание критериев:

А. Устойчивые дефициты в социальной коммуникации и социальном взаимодействии в разных контекстах, которые не объясняются общей задержкой развития и проявляются во всех 3 пунктах из следующих 3:

1. Дефициты в социально-эмоциональной взаимности; в диапазоне от аномалий в социальном сближении и неудач с нормальным поддержанием диалога — через снижение разделения интересов, эмоций, а также воздействия и реагирования — до полного отсутствия инициирования социальных взаимодействий.
2. Дефициты в невербальном коммуникативном поведении, используемом в социальном взаимодействии; в диапазоне от плохой интегрированности вербальной и невербальной коммуникации — через аномалии глазного контакта и языка тела или дефициты в понимании и использовании невербальной коммуникации — до полного отсутствия мимики или жестов.
3. Дефициты в установлении и поддержании взаимоотношений, соответствующих уровню развития (кроме как с лицами, осуществляющими уход); в диапазоне от трудностей с подстройкой поведения к различным социальным контекстам — через трудности с участием в играх, задействующих воображение, и с заведением друзей — до видимого отсутствия интереса к людям.

В. Ограниченность, повторяемость в структуре поведения, интересах или деятельности, что проявляется по меньшей мере в 2 из следующих 4:

1. Стереотипные или повторяющиеся речь, моторные движения или использование объектов (как, например, простые моторные стереотипии, эхолалия, повторяющееся использование объектов или фраз).
2. Чрезмерная приверженность к распорядку, ритуализованным формам вербального или невербального поведения, либо чрезмерное сопротивление изменениям (как, например, моторные ритуалы, настаивание на неизменном маршруте или еде, повторяющиеся вопросы или крайний стресс при небольших изменениях).
3. Сильно ограниченные, фиксированные интересы, которые аномальны по интенсивности или направленности (как, например, сильная заинтересованность или занятия необычными объектами, чрезмерно ограниченные или устойчивые интересы).

4. Избыточная или недостаточная реакция на входную сенсорную информацию или необычный интерес к сенсорным аспектам окружающей среды (как, например, видимое безразличие к боли/теплу/холоду, негативная реакция на определённые звуки или текстуры, излишнее обнюхивание или трогание предметов, зачарованность источниками света или вращающимися объектами).

С. Симптомы должны присутствовать в раннем детстве (однако могут не проявиться в полной мере, пока социальные требования не превысят ограниченные возможности).

Д. Симптомы совместно ограничивают и нарушают повседневное функционирование.

Е. Выявленные нарушения не могут быть объяснены интеллектуальным нарушением или общей задержкой развития. Интеллектуальное нарушение и РАС часто сопутствуют друг другу. Делая заключение о коморбидности диагноза РАС и интеллектуального нарушения, необходимо ориентироваться на уровень развития социальной коммуникации, который должен быть ниже уровня ожидаемого общего развития.

Важным моментом является уточнение у родителей информации о том, когда появились наблюдаемые особенности поведения. Если они начались в раннем возрасте, это соответствует диагностическому критерию С. Если трудности мешают повседневной жизни семьи — диагностический критерий D. И, если данные трудности невозможно объяснить только нарушением познавательного развития или общей задержкой развития — критерий E.

Для диагностики РАС у ребенка должны быть представлены дефициты во всех 5 разделах.

Таким образом, специалисты могут сделать вывод о попадании ребенка в диагностическую группу «расстройство аутистического спектра». Все последующие оценки позволяют получить информацию об особенностях развития ребенка по основным сферам, имеются ли сопутствующие нарушения развития или какие-либо особенности поведения.

Психолого-медико-педагогическая диагностика должна заканчиваться написанием заключения с подробным описанием функционирования ребенка и переходом на следующий этап работы — планирование и разработка Индивидуальной Программы Ранней Помощи (ИПРП).

2. Оценка функционирования ребенка в естественных жизненных ситуациях (ЕЖС)

Когда семья приходит в службу ранней помощи на первичный прием и оценочные процедуры, и даже когда специалист выходит на домашний визит к семье, у него есть возможность пронаблюдать лишь небольшую часть повседневной активности ребенка. Во-первых, он ограничен во времени. Во-вторых, визит к специалисту (так же как и визит специалиста к семье домой) не являются привычной, повседневной для ребенка ситуацией, поэтому значительное время и силы малыша могут уходить на процесс адаптации к ней, что будет влиять на его готовность включать в игру, реагировать на обращение взрослых и другие навыки, которые специалисту важно будет оценить. В-третьих, основные трудности могут возникать у семьи не во время игры с ребенком, а в процессе вовлечения его в многочисленные ежедневные дела, такие как умывание, прием пищи, прогулка, переодевание и т.д. И даже если специалист сможет частично пронаблюдать эти дела в ходе первых встреч с семьей, ему сложно будет получить полное представление об организации типичного дня ребенка только на основании тех наблюдений, которые он сделал.

Поэтому в оценочные процедуры включен отдельный этап, позволяющий специалисту познакомиться с ходом обычного дня ребенка. Этот этап называется оценкой функционирования ребенка в естественных жизненных ситуациях. Этот этап может проводиться как в форме интервью родителей, так и в виде заполнения ими специального опросника и последующей короткой беседы со специалистом. Задача этапа — собрать основную информацию о навыках, которые ребенок демонстрирует или затрудняется продемонстрировать в ходе ежедневных привычных активностей (они также часто называются рутинными), а также в совместном обсуждении с родителями понять, какие из этих рутин нуждаются в улучшении, а какие, наоборот, могут считаться благополучными и использоваться в качестве ресурсных моментов в течение дня.

Например, ребенок может очень спокойно вести себя во время игры с мамой и специалистом на первичном приеме, однако мама сообщает, что дома у ребенка часто случаются истерики. После анализа заполненного опросника ЕЖС специалист выясняет, что ребенок часто убегает из-за стола, отказывается от еды во время приема пищи, а также ему пока что трудно включаться в процесс переодевания — он быстро начинает скучать, вырываться и плакать, стремясь быстрее пойти играть или выйти на улицу. Это сильно расстраивает и утомляет маму, и после общения с ней специалист

понимает, что необходимо улучшать эти рутины — например, учить ребенка терпеливо ждать небольшое время и использовать ложку для еды (это станет целями в программе, которую будет составлять специалист), а также правильно организовать среду вокруг ребенка в ходе этих повседневных дел и помочь маме найти наиболее эффективные модели ее поведения. Становится понятно, что усложнять ребенку задачу и в эти моменты обучать его дополнительным навыкам (например, просить что-то при помощи жеста или смотреть в лицо маме во время общения с ней, выполнять ее просьбы) окажется малоэффективным и очень трудозатратным. Однако у семьи обнаруживаются и ресурсные рутины — ребенок всегда радуется купанию, когда ему очень нравится плескаться в воде и играть с ней, а также он любит гулять (и почти никогда не расстраивается на прогулках) и играть по вечерам с родителями. Именно в эти, благополучные повседневные дела специалист будет помогать семье встроить обучающие ситуации, помогающие ребенку улучшить свои навыки во всех основных областях.

3. Углубленная оценка навыков

Для того, чтобы составить эффективную индивидуальную программу ранней помощи, специалисту нужно обозначить области, в которых у ребенка наблюдаются трудности. В этих областях ему необходимо провести тщательную оценку навыков ребенка, чтобы определить, что он уже хорошо умеет делать, что может сделать с помощью взрослых (т.е. что находится в зоне его ближайшего развития) и что пока что совсем не доступно.

Такая оценка должна быть функциональной и отталкиваться от тех умений, которые необходимы ребенку на повседневной основе, а не просто от общепринятых возрастных норм. Главная задача — найти именно те навыки, которыми ребенок еще не владеет, но может обучиться в ближайшее время, которые на одну ступень сложнее того, что ребенок уже умеет делать.

Углубленная оценка навыков обычно проводится на основе того или иного конкретного инструмента, которым владеет специалист или которым обычно пользуются в конкретной службе. Это может быть протокол углубленной оценки навыков, составленный с опорой на МКФ, или, например, Список ключевых навыков (другое название — Куррикулум), который предлагает учебник по Денверской модели раннего вмешательства.

4. Оценка интересов и предпочтений ребенка

Для того, чтобы обучение ребенка было основано на его собственных интересах, и он был активно вовлечен в процесс обучения, специалистам в сотрудничестве с родителями важно изучить мотивационную сферу малыша. Им важно узнать, во что он любит играть, что ему нравится делать в течение дня, какую он предпочитает еду и т.д.

Предпочтения маленького ребенка могут меняться довольно быстро, поэтому уточнять текущие интересы малыша специалист будет на протяжении всей своей работы, на каждой встрече с семьей. Однако перед началом реализации программы ему может потребоваться чуть больше времени, отдельная встреча или несколько встреч для того, чтобы определить тот набор активностей, игрушек, предметов или угощений, которые будут использоваться на первых порах.

При работе с детьми с РАС особенно важно бывает уделить внимание оценке интересов ребенка, поскольку область игровой (а иногда и пищевой) мотивации таких детей может быть значительно менее широкой и отличающейся от интересов типично развивающихся сверстников. Часто бывает, что, на первый взгляд, ребенка с РАС может заинтересовать буквально 1-2 действия, и первые попытки заинтересовать их чем-то еще могут оказываться неудачными. В начале работы с такими детьми специалистам особенно важно уделить внимание оценке предпочтений ребенка, постаравшись предложить ребенку весь спектр возможных игр и занятий, а также целый ряд активностей, схожих с теми, которые ему нравятся. В дальнейшем это позволит гораздо легче и чаще создавать обучающие ситуации в ходе игры и повседневных дел ребенка.

Разработка Индивидуальной Программы Ранней Помощи

На встрече по составлению ИПРП специалисты обсуждают с Анной и ее мужем Николаем диагноз Нины, родители обсуждают свои надежды и тревоги по поводу Нины и ее развития. На основе информации, полученной о развитии Нины в процессе ее оценки и приоритетов ее родителей по поводу ее развития, команда (включая Анну и Николая) вырабатывает результаты и цели ИПРП, которыми будет руководствоваться команда, составляя программу. В результате в цели ИПРП вписано, что Нина должна научиться использовать жесты для коммуникации и улучшить свою способность взаимодействовать с семьей во время игры и других повседневных активностей. Цели ИПРП Нины включают также проблему ее истерик, поскольку ее родители надеются, что когда Нина научится более внятно передавать, чего она хочет, частота и интенсивность истерик снизится.

После того как выработаны цели ИПРП, с семьей обсуждаются поддержка и услуги, которые семья сможет получить в Службе ранней помощи. Команда, включая и семью Нины, решает, что программа для Нины должна включать в себя еженедельные занятия со специалистом по коммуникации и психологом (по 1 часу с каждым). В ИПРП также включают ежемесячную эрготерапию, чтобы предложить родителям Нины и специалистам подсказки, какие виды деятельности помогут Нине с обработкой сенсорной информации и мелкой моторикой. В конце встречи ИПРП подписывают, чтобы услуги могли начаться как можно скорее.

После встречи по ИПРП Николай и Анна горят желанием начать программу ранней помощи, чтобы помочь Нине. Со времени проведения оценки они работали с Ниной, чтобы помочь ей научиться увеличивать ее коммуникативную инициативу. Они торопятся узнать больше стратегий, которые они могли бы использовать с Ниной каждый день, чтобы поощрять ее развитие.

После проведения всех необходимых оценочных процедур специалисты могут перейти к разработке ИПРП для ребенка. ИПРП должна быть разработана в течение 30 календарных дней со дня направления ребенка в Службу ранней помощи. ИПРП разрабатывается в сотрудничестве между семьей и специалистами службы, которые принимали участие в решении, имеет ли ребенок необходимость в получении услуг ранней помощи, принимали решение о проведении дополнительных оценок развития, проводили оценку и составляли описание поведения ребенка. У маленьких детей с РАС ИПРП действует как основание для того, чтобы понять, какие услуги ранней помощи будут предоставлены семье и ребенку. ИПРП составляется с опорой на сильные стороны и потребности ребенка, приоритеты и потребности семьи и включает следующую информацию:

- Краткая информация о функционировании ребенка на основании проведенных оценок.
- Функциональные цели, задачи для развития ребенка, которые сформулированы, как ожидаемые результаты на срок 12 недель.
- План по обучению родителей приемам и способам развития функциональных навыков у ребенка.
- Домашние рутины, в которые будут встроены цели и задачи вмешательства.
- Услуги, которые будут предоставлены, чтобы помочь семье обучать и развивать ребенка в контексте повседневной активности, чтобы достичь результатов и целей, обозначенных в ИПРП, включая частоту занятий, специалистов, оказывающих услуги и др.
- План перехода к услугам вне системы ранней помощи, после того как ребенок больше не будет участвовать в ранней помощи.

Функциональные цели, описанные в ИПРП, должны обладать рядом характеристик:

1. Описывать активность ребенка (например, **«Ваня будет указывать пальцем на различные предметы, чтобы попросить их...»**, но не **«специалист будет обучать Ваню просить...»** и не **«развивать коммуникативную сферу Вани...»**).
2. Максимально конкретно и точно описывать ожидаемое **поведение** ребенка.
3. Включать в себя критерий измеримости (мастерства), то есть давать возможность количественной оценки.
4. Обозначать, в каких ситуациях будет ожидать тот или иной навык.

ИПРП является документом, закрепляющим отношения между Службой ранней помощи и семьей и служит руководством для семьи и специалистов ранней помощи.

На протяжении выполнения ИПРП она будет пересматриваться каждые 12 недель. Раз в шесть месяцев будет выработываться новая ИПРП. ИПРП — гибкий документ, который должен меняться по мере прогресса ребенка, по мере того как изменяются результаты и цели, становятся другими семейные приоритеты и повседневная деятельность. ИПРП должна отражать прогресс в развитии, которого дети достигают в ходе своего участия в программах и услугах ранней помощи.

Пример цели из ИПРП для Нины:

«Дома и на занятиях во время игры, купания, приема пищи, когда Нина видит желаемый предмет на расстоянии 40-50 см от нее и не может достать его самостоятельно, она будет использовать указательный жест в направлении этого предмета, чтобы попросить его, в 80% случаев, 3 занятия подряд.»

Часть 3:

Оказание помощи детям раннего и дошкольного возраста с РАС и их семьям

Во время первого визита к специалисту по коммуникации Нине требуется какое-то время для «разогрева», но, в конце концов, она играет с ней в баночки с пряностями и прыгает на батуте. Ей также нравится заставляя лопаться мыльные пузыри, которые мама выдувает для нее во время визита, и наконец Нина смотрит маме в лицо и протягивает руки, чтобы получить еще пузырей. Во время еженедельных визитов специалист по коммуникации работает в тесном сотрудничестве с Анной, чтобы та знала, как использовать стратегии вмешательства с Ниной, когда специалиста не будет на рядом. Используя стратегии во время визитов и получая обучающую поддержку от специалиста, Анна учится, как помочь Нине лучше устанавливать контакт глаза в глаза, обращать внимание на то, что говорят другие, следовать нескольким простым указаниям и использовать ранние звуки и некоторые жесты для коммуникации. Анна также учится у эрготерапевта стратегиям, которые помогают Нине в обработке сенсорной информации, чтобы она могла лучше фокусироваться и вступать в контакт со своей семьей. Работая с психологом, Анна вырабатывает распорядок дня для Нины, они вместе придумывают карточное расписание для визуальной поддержки девочки. Сочетая то, что семья знает о расписании дня Нины и ее любимых занятиях, с информацией, предоставленной специалистами-членами команды, Анна, Николай и специалисты работают вместе как партнеры, чтобы поддерживать развитие Нины в направлении целей ее ИПРП.

После того как ИПРП утверждена командой специалистов и семьей, начинаются регулярные встречи семьи со специалистами для реализации ИПРП.

Чаще всего семья получает услуги 1-2 раза в неделю в индивидуальной, групповой или совместных формах, в зависимости от целей и задач ИПРП. Каждая встреча длится 60 минут и проводится одним или двумя специалистами. Частота, интенсивность и форма реализации программы индивидуальны для каждого конкретного ребенка и будут зависеть от актуального развития функциональных навыков, сильных сторон и потребностей конкретного ребенка и результатов и целей, прописанных в его ИПРП, и определяется командой Службы ранней помощи совместно с семьей ребенка.

Одной из основных задач специалиста во время обучающих сессий является коучинг родителей, предполагающий внедрение в повседневную жизнь различных обучающих ситуаций, и совместное планирование и подбор обучающих стратегий, которые родители смогут в дальнейшем успешно использовать в повседневном общении с ребенком.

За каждой семьей закрепляется ведущий специалист — координатор случая, который является контактным лицом для семьи, координирует действия других специалистов по реализации ИПРП, отслеживает выполнение целей и задач ИПРП, проводит мониторинг эффективности ИПРП. Целью координирования является обеспечение наиболее эффективной поддержки для ребенка и семьи, которая будет способствовать развитию ребенка в контексте семейных взаимодействий и распорядка дня.

В программу ранней помощи для ребенка с РАС, кроме услуг по развитию функциональных навыков ребенка и обучению родителей эффективным стратегиям взаимодействия, также могут включаться дополнительные услуги. Такие как:

- Подбор технических вспомогательных средств (для мобильности и альтернативной коммуникации)
- Физическая терапия
- Консультации аудиолога
- Психологическая поддержка семьи
- Консультации физиолога зрения
- Консультирование педиатра развития
- Эрготерапия
- Консультирование родителей по вопросам подбора дополнительных услуг по поддержке ребенка с РАС

Такие услуги, как эрготерапия, физическая терапия, психологическая поддержка семьи, входят в наиболее часто используемые дополнительные услуги, которые получают семьи с маленькими детьми с РАС. Не все дети с РАС

будут нуждаться во всех этих услугах. Независимо от того, какие из этих услуг ранней помощи получает ребенок, все услуги будут сосредоточены на поддержке усилий семьи по взаимодействию с их ребенком в ходе повседневных дел и занятий, которые реально происходят между визитами в Службу ранней помощи. Сотрудники службы используют для семей такие методы, как коучинг, тренировку с использованием видео, моделирование стратегий вмешательства, чтобы семья была готова поддерживать развитие своих детей, когда предоставляющего услуги специалиста рядом с семьей нет.

Программа ранней помощи сосредоточена на том, чтобы поддержать усилия семьи по взаимодействию с ребенком и обучению ребенка в ходе повседневных семейных активностей и занятий, которые реально происходят между визитами в Службу ранней помощи.

Общие указания по разработке эффективной индивидуальной программы ранней помощи семье

При разработке и реализации ИПРП рекомендуется использование научно обоснованных практик (НОП) при работе с маленькими детьми с РАС и их семьями. Это не только юридически обязательно, но является также наиболее эффективным способом достижения позитивных результатов в развитии маленьких детей и их семей. Научно обоснованные практики — это те практики, которые опираются на научные исследования, и эффективность которых подтверждена эмпирическими данными. Эти практики являются надежными, и специалисты ранней помощи должны использовать их в своем взаимодействии с детьми и семьями. Важно понимать, однако, что то, какие практики используются, и как они вводятся, может выглядеть по-разному, когда они индивидуализируются под конкретные сильные стороны и нужды каждого ребенка, и находятся в контексте повседневного распорядка дня каждой семьи.

Национальный исследовательский совет США (National Research Council), основываясь на регулярном мониторинге и оценке эффективности услуг ранней помощи для детей с РАС, описал общие указания по проведению эффективных вмешательств для детей с РАС. Согласно современным исследованиям, эффективная программа ранней помощи должна включать в себя следующее:

- Работа по обучению функциональным навыкам должна проводиться приблизительно 25 часов в неделю.
- Для достижения максимальной интенсивности мероприятий, цели и задачи программы помощи следует встраивать в различные виды деятельности на протяжении дня (домашние рутины), чтобы предоставить ребенку достаточно возможностей учиться и отрабатывать необходимые навыки.
- Члены семьи должны быть участниками процесса планирования вмешательства и активно участвовать в реализации программы помощи на ежедневной основе.
- Если с детьми занимаются в условиях ДООУ, следует обеспечить невысокое число детей на каждого воспитателя.
- В программу помощи в обязательном порядке должен быть включен механизм оценки эффективности и регулярный мониторинг прогресса для ребенка и семьи с целью отслеживания развития ребенка и использования данных в последующем принятии решения о продолжении программы помощи.

Резюмируя вышесказанное, нужно указать, что интенсивность вмешательства в объеме 25 часов в неделю достигается как за счет работы специалистов Службы ранней помощи, так и за счет максимального включения семьи ребенка в работу по реализации целей и задач вмешательства. Специалисты службы ранней помощи на встречах / занятиях уделяют максимальное внимание обучению родителей эффективным стратегиям взаимодействию с ребенком по развитию функциональных навыков у детей и включают эти стратегии в повседневные дела семьи. Если специалисты Службы работают в тесном согласии с семьями и другими воспитателями и обеспечивают эффективные стратегии для достижения результатов ИПРП во время повседневных дел и активностей, то потенциально дети могут получать много больше поддержки, чем 25 часов в неделю.

На самом деле дети будут получать помощь каждый день, на протяжении всего дня, во взаимодействии с близкими в контексте той повседневной активности, которая им нравится больше всего, и в которой они лучше всего учатся. Во время встреч / занятий специалисты Службы помогают семьям и воспитателям понять, как определить моменты для обучения и встроить стратегии обучения в естественные повседневные рутинные действия, чтобы способствовать развитию ребенка. Встречи с семьями сосредоточены на том, как члены семьи и другие воспитатели взаимодействуют с ребенком в остальную часть недели, когда сотрудники службы не присутствуют рядом. Этот подход готовит путь к тому, чтобы ребенок получал программу помощи, которая индивидуально подобрана и соответствует актуальным потребностям ребенка и семьи, а также обеспечивает практику повторения и закрепления новых появляющихся навыков у ребенка максимально интенсивно и в естественной для ребенка среде.

Цель ранней помощи — обеспечить поддержкой семью ребенка с РАС, которая включает в себя стратегии обучения семьи наиболее подходящим приемам и способам взаимодействия со своими детьми. Обогащение родителей знаниями и навыками, которые им нужны, чтобы чувствовать себя уверенными и подготовленными в каждодневном успешном взаимодействии со своими детьми, позволяет родителям поддерживать развитие детей и увеличивает прогресс в направлении результатов и целей ИПРП.

Общие принципы и практические рекомендации к реализации программы ранней помощи с детьми с РАС

Эти рекомендации составлены с учетом стратегий и техник, предлагаемых в рамках Денверской модели раннего вмешательства (ESDM), а также с опорой на пособие для родителей «More than Words», F. Sussmann (2012).

Наблюдайте за ребенком

Когда специалист провел все необходимые оценки, составил программу и согласовал ее с родителями, он как правило уже готов как можно быстрее начать вмешательство. Того же ждет и семья. Разумеется, встречи, направленные на реализацию программы, начинаются сразу после ее составления, но не стоит торопиться как можно быстрее научить ребёнка всему, что стоит в планах.

Задача первого этапа — наладить контакт с ребенком и с семьей в целом, параллельно узнав, какие игры и действия интересуют ребенка, что привлекает его внимание и что ему нравится больше всего. Полезной будет и информация о том, чего ребенок не любит и старается избегать.

Поэтому для начала попробуйте просто понаблюдать за ребенком и его игрой. Позвольте ему выбрать желаемую игрушку и начать самостоятельно взаимодействовать с ней, расположитесь напротив ребенка, лицом к лицу, на одном уровне с ним, и понаблюдайте за его действиями. С одной стороны, вы получите много идей о том, во что можно поиграть с малышом, а с другой — позвольте ребенку привыкнуть к себе и своему присутствию рядом.

Безусловно, на ранних этапах работы с семьей наблюдение может занимать больше времени, чем на более поздних, однако на самом деле каждая следующая игра с ребенком будет начинаться с небольшого (возможно, длящегося всего несколько секунд) наблюдения.

Если ребенок спокойно реагирует на вас, то, немного понаблюдав за игрой, вы можете начать к ней присоединяться. Однако, если ребенок переживает или негативно реагирует на увеличение вашей активности, вы можете остаться на этом этапе подольше. Вы также можете вернуться к нему в любой момент, когда вам покажется это необходимым.

Присоединяйтесь к его игре

Когда вы немного понаблюдали за игрой ребенка и поняли, что ему нравится делать в этой игре, вы можете начать к нему присоединяться. Для этого можно использовать следующие стратегии:

- Поддерживайте интерес ребенка: присоединяясь к игре, не стремитесь сразу продемонстрировать ребенку свои идеи в ней. Вместо этого поддержите те действия, которые интересуют ребенка на данный момент.
- Интерпретируйте действия ребенка: всегда реагируйте так, как будто он делает что-то намеренно — будь то звук, чем-то напоминающий уместное в текущей ситуации слово, действие с игрушкой или движение головы, похожее на кивание.
- Повторяйте за ним: копируйте действия в игре и звуки за ребенком. Это привлечет его внимание и поможет вам присоединиться к игре, не нарушив ее смысл. Для того, чтобы повторять за ребенком, вам понадобится предмет, аналогичный тому, который ребенок держит в руках. Важно, чтобы на этом этапе было два комплекта игрушек (для ребенка и для взрослого) и не было необходимости забирать предмет у малыша, чтобы повторить за ним.
- Проявляйте настойчивость: не расстраивайтесь, если сразу не получилось присоединиться к игре ребенка. Попробуйте еще раз через 10-15 секунд. Попробуйте немного подождать и повторите попытку чуть позже, когда ребенок немного насладится самостоятельной игрой. Возможно, получится успешнее присоединиться к игре ребенка, когда он переключится на другое занятие — иногда дети предпочитают одни предметы для самостоятельной игры, а с другими готовы играть совместно. В любом случае, вы можете настойчиво присоединяться ко всем активностям ребенка, даже если вам кажется, что он не обращает на вас никакого внимания — главное постараться не расстраивать ребенка слишком сильно.

Соблюдайте очередность во взаимодействии и игре

Если ребенок позволяет вам присоединиться к игре — попробуйте поиграть по очереди. Это может быть проще сделать, когда у вас есть одна игрушка на двоих. Также очередность удобно организовать при чтении книг, во время игр на взаимодействие.

Важно соблюдать принцип очередности в коммуникации. Такая очередность возникает, когда участники общения передают друг другу сигналы (слова, звуки, жесты, взгляды и движения) по очереди, оставляя друг другу время на ответ. Очередность является основным законом успешной коммуникации, и нужно стремиться все время поддерживать ее с ребенком. Это удобно делать, комментируя его действия и предметы, которые его

интересуют, задавая простые вопросы, оставляя паузу после любого своего слова или действия для того, чтобы ребенок смог отреагировать.

Используйте подсказки

Подсказки являются нашим основным механизмом для обучения ребенка. Именно с их помощью мы даем ребенку понять, чего мы ждем от него в каждый конкретный момент, и помогаем чаще использовать более сложные навыки.

Подсказки бывают физическими (например, выполнение действия рука в руке с ребенком), жестовыми (например, когда мы указываем на стул, говоря «Садись»), визуальными (например, когда во время мытья рук перед ребенком находится картинка с алгоритмом, отражающим последовательность действий, которые он должен выполнить), вербальными (например, когда мы ждем, что ребенок укажет пальцем на желаемую игрушку, и говорим ему «Покажи пальчиком»), моделированием (в той же ситуации, когда мы ждем от ребенка просьбы, мы сами указываем на предмет и ждем, что ребенок повторит) и другими. Для каждого отдельного умения и каждой конкретной ситуации нужно выбрать такую подсказку, которая будет минимальной, но необходимой, то есть без которой ребенок не продемонстрирует целевой навык.

В процессе обучения специалист все время стремится ослабить подсказку, но оставляет ее, пока она необходима ребенку. Так, самой интенсивной считается физическая подсказка, поэтому со временем специалист будет стремиться оказать ее лишь частично (не полностью совершить действие рука в руке, а только поддержать ребенка за локоть или помочь ему лишь с половиной движения) или заменить на менее интенсивную (например, вербальную или жестовую).

Поощряйте ребенка за его попытки

Даже если у ребенка пока не очень хорошо получается тот навык, которого мы ждем, мы все равно стремимся поощрить его за его попытки. Так, если мы ждем от ребенка звука «бух!» как сигнала к продолжению игры на коленях «По кочкам...», то даже если он в нужный момент говорит только «ууу» или вообще другой, не похожий на изначальную вокализацию звук (например, «ма!»), мы все равно эмоционально реагируем и продолжаем игру, чтобы поддержать его инициативу.

Используйте дифференцированное поощрение, чтобы помогать ребенку улучшать навык

Если же ребенок уже давно владеет определенным навыком, и время от времени демонстрирует более сложное умение, то, чтобы помочь ему закрепить это умение, мы будем использовать стратегию **дифференцированного поощрения**. Она заключается в том, что мы будем реагировать положительно, но с разной степенью интенсивности на проявления разных по сложности навыков ребенка: мы будем подкреплять оба подходящих нам навыка, но тот, который является более сложным и еще находится на стадии формирования, мы будем подкреплять активнее.

Например, в игре из предыдущего примера, когда мы качаем ребенка на коленях под стишок «По кочкам, по кочкам, в ямку бух!», перед последним словом стишка мы будем делать паузу, и когда ребенок говорит «ма!», взрослый будет продолжать игру. Однако если ребенок скажет «уу!» или, например, «бу!», то взрослый отреагирует гораздо более эмоционально и постарается продолжить игру наиболее веселым для ребенка способом.

Используйте игры на взаимодействие (сенсорно-социальные игры)

В наших примерах мы уже упоминали игры, которые не требуют никаких предметов — игры на взаимодействие с другими людьми, или сенсорно-социальные игры. В таких играх наибольший интерес представляет поведение партнера по игре — например, когда мама со смешным лицом выглядывает из-за подушки со словами «Ку-ку!», когда папа крутит ребенка за ручки вокруг своей оси, или когда специалист танцует вместе с ребенком под песенку. Такие игры очень важны в работе с маленькими детьми с РАС, поскольку они:

- типичны для всех маленьких детей и обычно нравятся им
- обычно не предполагают использование предметов, которые часто забирают на себя слишком много внимания ребенка
- помогают ребенку концентрировать внимание на лице, движениях взрослого, чаще смотреть ему в лицо
- предполагают определенную цикличность, позволяющую встроить в них большое количество коммуникативных кругов.

Обычно такие игры строятся по определенному плану:

1. Взрослый начинает игру определенными действиями и словами (и старается никогда не менять их).
2. Взрослый делает небольшую паузу — чаще всего, между циклами игры или перед ее самым веселым (кульминационным) моментом.

3. Взрослый ждет, когда ребенок подаст какой-либо сигнал к продолжению игры (например, посмотрит в лицо, протянет руки, произнесет звук/слово или повторит движение).
4. Взрослый и ребенок вместе продолжают игру и повторяют ее, пока ребенок не начнет терять интерес.

Обращаясь к ребенку, используйте достаточно простые для него слова и высказывания

Чтобы помогать ребенку понимать речь взрослого, вычленять в ней отдельные слова, понимать смысл и давать ему возможность повторять, взрослому важно следить за сложностью речи, которую он обращает к малышу. Речь, с одной стороны, должна быть простой для восприятия, с другой — представлять ребенку образцы высказываний, чуть более сложные, чем те, которые он использует сам. Для того, чтобы соблюдать этот принцип, можно пользоваться простым правилом:

$$\text{Количество слов} = \text{Количество} + 1$$

Таким образом, если ребенок сейчас использует отдельные слова, чтобы обращаться ко взрослому или комментировать предметы и события вокруг себя, то взрослый будет стремиться общаться с ребенком фразами, состоящими из 2 слов. Если же ребенок пока что вообще не говорит, то взрослый будет стараться обращаться к нему отдельными словами или упрощенными словами, характеризующими то или иное действие или объект (например, «би-би», «бабах», «мяу», ням-ням»).

Используйте визуальную поддержку

Для того, чтобы помогать ребенку обучаться, нам часто нужно не только подсказывать ему в нужный момент, но и организовать среду вокруг него. Так как зачастую сильной стороной детей с РАС является визуальное восприятие, то использование визуальных знаков и систем может оказаться удачным решением для организации среды. Подсказки в виде картинок или фотографий могут служить напоминанием ребенку о чем-то, помогать понять и удержать в голове план на день, давать возможность самостоятельно ориентироваться в пространстве дома или детского сада. а также использоваться в качестве способа коммуникации.

Используйте подходящие игрушки

Наконец, на успешность игрового взаимодействия с ребенком будет влиять то, какие именно игрушки подобрал взрослый. Ниже вы найдете перечень из разных типов игрушек, которые бывает удобно использовать в работе с маленькими детьми с РАС:

1. Игры типа «действие-эффект», или игры на причинно-следственную связь с ярким эффектом: звучащие кнопки, кнопки с выскакивающими фигурками животных и т.д.
2. Игры на визуально-пространственное мышление (например, сортеры, пазлы, стаканчики и пирамидки): такие игрушки всем своим видом подсказывают ребенку, что с ними нужно делать
3. Игры-конструкторы
4. Игрушки, которые удобно передавать друг другу (мячи, мячики-антистресс, надутые воздушные шары, пружинка-радуга и другие небольшие предметы)
5. Игрушки, с которыми необходима помощь (заводные игрушки, мыльные пузыри, воздушные шарики, волчки, легко «ломающиеся» игрушки, которые взрослый может легко починить и т.д.)
6. Сенсорные материалы и неструктурированные игры: краски и мелки, тесто для лепки, песок, вода и т.д.
7. Предметы для ообразительной и сюжетной игры (наборы игрушечной посуды, инструментов, куклы и одежда для них, набор доктора, несколько машинок с гаражом, железная дорога и т.д.)
8. Простые настольные игры с правилами (детское лото, домино с картинками. игра «мемори» и т.д.)
9. Оборудование для подвижных игр (мягкие блоки и трубы, качели, маты, фитбол, горка и т.д.)

Отслеживание прогресса и результатов для ребенка и семьи

Независимо от того, какие практики использует специалист ранней помощи с ребенком и семьей, единственный способ узнать, эффективно ли вмешательство, это постоянное отслеживание прогресса и результатов ребенка и семьи.

Самый объективный и эффективный способ отслеживать прогресс ребенка (и семьи) — это собирать данные и оценивать прогресс. В ранней помощи это достигается прослеживанием прогресса в направлении результатов и целей ИПРП. Результаты и цели ИПРП предоставляют рамки для вмешательства, конкретно описывая навыки, которым ребенку нужно научиться. В результаты и цели входит утверждение, что ребенок будет делать (Нина будет использовать указательный жест), описание контекста, в котором она будет использовать этот навык (каждый раз, когда увидит желаемый предмет в руках у взрослого), и критерий мастерства, который обычно записывается в измеримой форме, с указанием того, что ребенок достигнет этого навыка и сможет делать это через определенное время (например, в 4 из 5 попыток, 3 дня подряд). Данные можно собирать у семьи во время каждого визита через беседу об их распорядке дня и активности в течение предыдущей недели. Кроме этого, специалист собирает данные на приеме, наблюдая за ребенком. От семей не ожидается, что они будут в самом деле отслеживать достижения своего ребенка, но если они используют стратегию вмешательства в ходе своих повседневных действий с ребенком, то их обратная связь должна дать специалисту службы информацию для сбора данных. Специалист службы документирует прогресс ребенка используя специально разработанные чек листы, и в зависимости от того, о какой активности идет речь, может также собрать данные в других форматах, например, помогая семье вести изменяющийся список слов, которые ребенок использует в течение дня, или список видов пищи, которую ребенок ест за каждой трапезой.

Во время сбора данных и отслеживания прогресса очень важно, чтобы специалисты ранней помощи не забывали сочетать собственные наблюдения о прогрессе ребенка во время визита с обратной связью, которую они получают от семьи о том, что ребенок делает между визитами. Важно регулярно и непрерывно отслеживать прогресс, и на основании этого планировать дальнейшие действия по программе для ребенка и семьи.

Часть 4:

Окончание программы помощи

Оценка эффективности программы помощи для ребенка и семьи

Оценка результатов реализации индивидуальных программ помощи семье является важным этапом совместной работы специалистов и родителей, который определяет дальнейший маршрут вмешательства для ребенка и семьи: корректировка/постановка новых задач для ребенка и семьи на определенный промежуток времени, либо организация программы перехода в ДОО, другие подходящие учреждения сферы образования, социальной защиты по достижении ребенком возраста 3-3,5 лет.

Процессы оценки эффективности, как и построения и реализации программы вмешательства, должны быть общими для семьи ребенка и членов междисциплинарной команды и определенным образом фиксироваться.

На этапе оценки все специалисты междисциплинарной команды должны руководствоваться едиными принципами и подходами к доказательствам эффективности своей профессиональной работы.

Эффективность определяется с двух сторон: со стороны специалистов команды ранней помощи и со стороны получателей услуг — семьи и ребенка.

Для фиксации эффективности вмешательства могут использоваться **количественные определители**, задаваемые в МКФ, а именно обозначение числами от 1 до 5 степени затруднений, которые испытывает ребенок в основных сферах жизнедеятельности. Первичная оценка проводится совместно с родителями на диагностическом этапе в виде первичного приема и углубленной оценки способностей и навыков ребенка по доменам активности и участия и заполнения соответствующих протоколов, в которых наряду с качественным описанием навыков ребенка фиксируется их количественная отметка.

- 1 **НЕТ** затруднений (никаких, отсутствуют, незначительные,...) **0-4%**
- 2 **ЛЕГКИЕ** затруднения (незначительные, слабые, ...) **5-24%**
- 3 **УМЕРЕННЫЕ** затруднения (средние, значимые, ...) **25-49%**
- 4 **ТЯЖЕЛЫЕ** затруднения (высокие, интенсивные, ...) **50-95%**
- 5 **АБСОЛЮТНЫЕ** затруднения (полные, ...) **96-100%**

На этапе оценки эффективности программы вмешательства осуществляется повторная процедура определения баллов, соответствующих степени выраженности затруднений на момент оценки, показатели сравниваются, становится очевидна динамика.

Наравне с оценкой результативности на основе количественных данных, существует потребность определения качества проводимых программ. С точки зрения получателей услуг, а именно семей и детей, данные показатели наиболее актуальны.

Каким же образом можно оценить качественную сторону проводимых программ и их эффективность?

Результаты определяются как полученная польза для семьи и качественные изменения, произошедшие в ходе проводимой программы и оказанной семье поддержки. Результаты нельзя определять только как факт получения услуг или удовлетворенность этими услугами, это то, что произошло с ребенком и семьей в результате предоставленных услуг.

Эффективность программы определяется степенью достижения задач, поставленных в ней. В индивидуальных программах ранней помощи задачи отвечают требованиям реалистичности, измеримости и достижимости и формулируются в виде ожидаемых результатов (Желая получить интересный предмет, Миша будет использовать указательный жест и глазной контакт в 4 из 5 случаев просьб с 4 людьми (мамой, папой, специалистами) дома и на занятиях, 3 занятия подряд). При этом в программе формулируются условия достижения результатов ребенком, которые обеспечивают родители, специалисты. Оценивается также степень освоения родительских навыков и компетенций в оказании поддержки ребенку при обучении новым навыкам и умениям.

Что понимается под общими ожидаемыми результатами для детей и результатами для семей в Службе ранней помощи?

Результаты для детей

Данная группа результатов представляет собой три основные области: область социального взаимодействия, область, связанную с развитием конкретных функциональных навыков и знаний у ребенка, и область, касающуюся участия ребенка в социальной жизни.

Рассмотрим более подробно каждую из этих областей.

1. В результате программы у ребенка установились позитивные социальные отношения.

В данной группе оцениваются все изменения, произошедшие в области социальных отношений, взаимодействия, социального поведения ребенка. В зависимости от возраста к данной группе можно отнести следующие достижения:

- ребенок демонстрирует привязанность к наиболее значимым взрослым;
- ребенок начал инициировать и поддерживать социальное взаимодействие с другими людьми;
- ребенок демонстрирует доверие к другим людям;
- ребенок ведет себя соответствующим образом в различных ситуациях, например, на игровой площадке, в магазинах, в центре и т.д.;
- ребенок строит отношения с детьми и взрослыми;
- ребенок умеет регулировать свои эмоции;
- ребенок понимает и выполняет социальные правила.

2. В результате программы ребенок приобрел новые знания и навыки.

В данной группе оцениваются достижения ребенком относительно приобретения новых функциональных навыков в одной или нескольких из следующих областей:

- когнитивное развитие;
- двигательное развитие (крупные и тонкие движения);
- коммуникативное развитие;
- игровые навыки;
- социально-эмоциональное развитие;
- самообслуживание.

В качестве инструмента для оценки прогресса в различных областях развития должен использоваться те же инструменты, что использовались

при оценке развития функциональных навыков на этапе углубленной оценки. Прогресс ребенка должен отслеживаться не только с точки зрения устранения отставания по конкретным областям, так как для некоторых детей это невозможно, сколько по изменениям, произошедшим с данным ребенком с момента предыдущих измерений. Важно оценить, какие именно навыки появились в каждой из областей.

Примером развития функциональных способностей может быть использование жестов, звуков, отдельных слов или других средств коммуникации, таких как картинки или написанные слова, для обозначения ребенком своих потребностей и желаний. К функциональным способностям относится умение использовать соответствующим образом различные предметы, например, ложку, карандаши, глину, ножницы, расческу, пульт от телевизора и др. Важным фактором для развития ребенка является его умение и желание исследовать окружение посредством изучения пространства и предметов, включая игрушки, книжки и другие материалы. Насколько активно ребенок демонстрирует старание и любопытство при обучении чему-то новому, переносит ли он навыки, которым его научили, в ситуации ежедневных действий. Именно эти показатели говорят о положительных результатах в развитии ребенка.

3. Ребенок участвует в различных мероприятиях и получает поддержку, соответствующую своим потребностям.

Данная область касается возможности участия ребенка, как в жизни его семьи, так и в других мероприятиях, характерных для других детей данного возраста без нарушений.

Оценивая результаты, следует отметить, получил ли ребенок в ходе программы возможность играть, общаться со сверстниками или другими детьми без нарушений. Посещает ли он вместе со своими родителями такие общественные места, как, например, зоопарк, театр, игровые площадки. Отдельное внимание должно быть уделено удовлетворению потребностей ребенка в самообслуживании. Например, где и как ест ребенок, принимает ли он участие в завтраках, обедах или ужинах вместе с другими членами семьи, дают ли ребенку возможность самостоятельно есть или кормят его.

Результаты для семьи

Результаты для семьи имеют даже более широкий спектр положительных эффектов от программы помощи. Нужно подчеркнуть, что в данном разделе мы говорим не о результатах с точки зрения семьи, а о результатах, оказывающих положительный эффект на семью. Удовлетворенность семьи программой помощи необходимо принимать во внимание при оценке программы,

однако для оценки ее эффективности этого недостаточно. Специалисты также должны оценить программу с точки зрения тех изменений, которые произошли в самих родителях и в семейной ситуации. Возвращаясь к целям программ ранней помощи, необходимо напомнить, что одна из целей направлена на создание оптимальной среды для развития ребенка, которая может быть обеспечена компетентными родителями, знающими и понимающими потребности своего ребенка. Если родители чувствуют себя компетентными в выполнении родительских функций, то результат программы можно расценивать как положительный.

Каких результатов для семьи следует добиваться:

1. Семьи понимают сильные стороны своих детей, их способности и особые потребности. Понимание родителями нарушений ребенка, его состояния, причин определенного поведения и характерных действий, которые демонстрирует ребенок, а также возможных перспектив развития во многом определяет эффективность программ помощи ребенку. Часто на момент обращения в службу родители находятся на стадии отрицания, они не принимают факт наличия у ребенка нарушений и не понимают, каким образом с этим справиться, и чего ждать. Родителей можно считать компетентными в вопросах развития и воспитания ребенка с нарушениями, если они: знают о специфических факторах риска, состоянии ребенка и его нарушении.

Члены семьи:

- понимают, как развивается их ребенок с РАС, развитие каких навыков и способностей нужно поддерживать на каждом этапе;
- отвечают на потребности ребенка, как общего характера (например, в игре, в общении), так и специфического характера, связанные с конкретными особенностями своего ребенка;
- понимают стиль обучения своего ребенка (темп, как долго ребенок может удерживать внимание и т.д.) и его предпочтения;
- могут, наблюдая за поведением ребенка, определять, какие изменения произошли в результате программы помощи, обучения, изменения стиля воспитания или домашней обстановки;
- знают о рекомендованных программах помощи и услугах, направленных на улучшение состояния ребенка или устранение факторов риска.

2. Семьи помогают своим детям развиваться и учиться.

Характерными в данной группе результатов являются следующие показатели:

- семьи обеспечивают безопасную, обучающую и стимулирующую среду для своего ребенка (создают мотивирующую обстановку, используют любимые ребенком игрушки и ситуации);
- используют специальные методы, которые могут быть эффективны для обучения ребенка с РАС или устранения его поведенческих проблем;
- помогают ребенку участвовать в семейных ежедневных мероприятиях, обеспечивают не только физическое присутствие, но и включение ребенка в деятельность;
- знают об эффективных стилях воспитания и используют их на практике;
- изменяют домашнюю обстановку или рутины так, чтобы подстроить их под стиль обучения ребенка и его потребности в адаптации окружающей среды;
- знают о дополнительных коммуникативных средствах и помогают ребенку их использовать;
- знают, как оценивать обоснованность рекомендаций относительно методов обучения и реабилитации для своего ребенка.

3. У семей есть система поддержки.

Помимо собственной компетентности для родителей ребенка с нарушениями важна система поддержки, как со стороны близких людей, так и со стороны профессионалов. Нередко родители замыкаются в себе, стараются избегать контактов даже с близкими родственниками и друзьями. Однако для того чтобы обеспечить оптимальные условия для развития ребенка, нужно создать поддерживающую среду и для его родителей. Семьям, лишенным поддержки со стороны близких людей, сложнее справиться с ситуацией, такие семьи чаще распадаются, родители чаще и сильнее страдают от депрессии. Воспитание ребенка с нарушениями требует наличия различных ресурсов, как материальных, так и физических. Важно, чтобы семья чувствовала, что у нее есть поддержка со стороны близких людей. Хорошо, когда есть соседи, друзья или родственники, которые могут оказать помощь, например, посидеть с ребенком, помочь доехать с ребенком на занятия в центр и т.д.

Казалось бы, это не имеет отношения к деятельности службы, тем не менее, часто именно специалисты в программах ранней помощи становятся проводниками между членами семьи и другими близкими для семьи людьми, помогая установить взаимодействие. Именно они могут инициировать контакт, помочь родителям сообщить другим членам семьи о диагнозе ребенка, предоставить адекватную информацию об имеющемся у него нарушении.

При необходимости и при наличии ресурса в службе может проводиться работа по семейному консультированию, которая позволяет избежать

конфликтов между отцом и матерью ребенка и предотвратить развод. В качестве явного положительного результата может рассматриваться наличие у родителей ребенка дружеских связей. Это может быть как сохранение старых друзей, так и знакомство с новыми. Встречи с другими семьями, имеющими детей с нарушениями, могут быть организованы на территории центра ранней помощи и быть частью программы помощи. Желание родителей общаться с другими такими семьями говорит о положительных изменениях в принятии нарушений собственного ребенка.

Участие родителей в различных мероприятиях и программах можно отнести к отдельной группе результатов и сформулировать следующим образом.

4. Семьи имеют доступ к желаемым услугам, программам и мероприятиям в их сообществе.

Здесь стоит сказать как о возможности доступа к различным услугам, так и об участии семьи в различных мероприятиях со своим ребенком или без него. Для семьи важно иметь возможность получения их ребенком инклюзивного опыта общения с детьми, не имеющими нарушений. При достаточной системе поддержки со стороны друзей, обычно у семей есть такая возможность, но она также может быть предоставлена со стороны службы ранней помощи, когда семье, например, предлагается участие в интегративных группах или клубах. Родители могут участвовать в развлекательных или образовательных мероприятиях или программах для родителей типично развивающихся детей. Помимо встреч с другими семьями, имеющими детей с РАС, хорошо, когда родители начинают снова участвовать в каких-либо общественных мероприятиях, праздниках и встречах с друзьями или коллегами. С точки зрения нормализации жизни семьи, родителям важно проводить время, посвящая его собственным интересам, а не только интересам своего ребенка. Для этого семье необходимо обеспечить качественный уход за ребенком, отвечающий его индивидуальным потребностям, способностям и особенностям, чтобы родители могли не только участвовать в общественных и развлекательных мероприятиях, но и выйти на работу. Если у семьи нет ресурса, позволяющего обеспечить уход и заботу о ребенке в моменты отсутствия родителей, то необходимо подумать о том, как обеспечить доступ семьи к заслуживающим довериям услугам по передышке.

5. Семьи знают свои права и умеют их эффективно отстаивать для своих детей.

Важная область, которая позволяет определить качественные изменения в позиции родителей. Они проявляются в следующих критериях:

- семьи знают свои права и обязанности относительно получения необходимых для ребенка услуг;
- семьи знают, куда обращаться, чтобы получить определенные услуги и поддержку, они знакомы с различными программами, проводимыми различными организациями и профессионалами;
- родители чувствуют себя спокойно и уверенно, разговаривая с профессионалами и задавая им вопросы;
- родители знают, как использовать различные источники информации (например, родительские организации, Интернет), чтобы получать информацию о правах и услугах;
- родители способны в качестве полноправных членов команды принимать участие во встречах по планированию услуг и постановке целей работы;
- семьи требуют предоставления услуг, которые они считают необходимыми, и знают что делать, если необходимые услуги не предоставляются.

Таким образом, существует достаточно широкий спектр позитивных изменений, которые могут произойти в результате программы помощи и которые необходимо учитывать изначально при построении программы. Результаты должны быть сопоставимы с поставленными целями программы помощи, хотя иногда они бывают неожиданными. Нужно иметь в виду, что понятие об эффективности программы, равно как и ожидания от программы, могут отличаться у специалистов и родителей. Родители склонны, в первую очередь, ожидать изменений в состоянии ребенка и в его развитии, в то время как понимание и анализ их собственных потребностей часто отходит на второй план. Есть родители, запрос которых изначально звучит как «я хочу, чтобы меня научили, как справляться с моим ребенком и максимально его развивать». Но чаще их ожидания касаются того, что специалисты избавят ребенка от проблем. Изменение запроса или формирование запроса, адекватного ситуации, само по себе можно расценивать как полученный результат программы. Поэтому как при построении программы, так и при оценке результатов важно помнить о потребностях семьи в более широком контексте и обращать внимание родителей на конечные цели программы помощи и то, насколько удалось их достичь совместными усилиями.

Переход из ранней помощи в образовательное учреждение или /и другие службы

Одним из самых значимых результатов программы ранней помощи является переход ребенка в образовательное учреждение. В некотором смысле программы ранней помощи являются подготовительным этапом для того, чтобы в дальнейшем ребенок мог начать посещать детский сад и школу. Выбор образовательной программы в соответствии с потребностями ребенка, подготовка семьи и ребенка и обеспечение плавного процесса перехода — это то, что в конечном итоге должно определять результат программы ранней помощи.

Переход из программы ранней помощи происходит, когда ребенок добился достаточного прогресса и в силу развития своих функциональных навыков больше не нуждается в услугах ранней помощи или ребенок более не отвечает возрастным требованиям для ранней помощи. Имеющий право на раннюю помощь ребенок может продолжать получать услуги ранней помощи, пока не достигнет возраста 36 месяцев, после чего ребенок более не подходит для ранней помощи по возрасту.

По мере того как ребенок приближается ко времени перехода, координатор ИПРП для этой семьи предложит помощь с планированием перехода в ДОО и другие службы, оказывающие услуги вне системы ранней помощи (например, Центры помощи семье и детям и т.д.). Еще до того, как ребенку исполнится 3 года, координатор ИПРП Службы ранней помощи поможет семье ребенка рассмотреть другие возможности по месту жительства, если ребенок продолжает нуждаться в поддержке, а семья заинтересована в том, чтобы использовать другие варианты.

Процесс перехода индивидуализирован под нужды и приоритеты ребенка и семьи и под ресурсы местного сообщества. Планирование перехода для каждого ребенка задокументировано в ИПРП, и семьи получают поддержку на протяжении всего процесса. Варианты перехода могут включать образовательные услуги для маленьких детей в дошкольном учреждении через обычную систему дошкольного образования, могут иметь характер подбора

специализированного дошкольного учреждения. Также если ребенок нуждается в получении ряда дополнительных услуг, в частности услуг логопеда, эрготерапевта и т.д., данные услуги также могут быть прописаны в программе перехода, и специалисты Службы ранней помощи помогают семье подобрать необходимые услуги и сервисы в других организациях по месту жительства ребенка.

Если семья решает посещать дошкольное учреждение и получать программу в рамках детского сада, координатор ИПРП обсуждает с семьей временные рамки перехода. В зависимости от случая программа перехода ребенка в ДООУ может занимать до 9 месяцев

Кроме этого координатор услуг подготавливает всю необходимую для перехода документацию, готовится заключение для прохождения ПМПК. Также координатор совместно с семьей ребенка проводит встречи с руководством детского сада и воспитателями группы, для того, чтобы передать информацию и составить индивидуальный план перехода, который включает в себя рекомендации по адаптации среды к нуждам и потребностям ребенка, рекомендации по эффективным стратегиям взаимодействия с ребенком в ДООУ, при необходимости принимается решение о возможности включения в программу тьютора.

Кроме этого специалисты Службы ранней помощи проводят семинары и мастер классы для воспитателей и сотрудников ДООУ с целью повышения профессиональной компетенции сотрудников ДООУ по теме «Расстройство аутистического спектра» и оптимизации перехода для ребенка и семьи.

Заключение

Служба ранней помощи стремится обеспечить поддержку и услуги наилучшего качества семьям с маленькими детьми с РАС. Раннее определение сигналов расстройства аутистического спектра крайне важно, чтобы обеспечить детям и семьям получение тех услуг, которые им нужны. Имеет ли ребенок формальный медицинский диагноз или подозрение на спектр аутизма, Служба ранней помощи будет работать в тесном контакте с семьей ребенка на протяжении всего процесса раннего вмешательства.

Сотрудничество между семьей ребенка и специалистами ранней помощи критически важно для предоставления индивидуальных услуг ранней помощи, основанных на научно обоснованных практиках.

Вместе мы можем изменить жизнь младенцев и тоддлеров к лучшему!

Если вы хотите получить больше информации о раннем вмешательстве, пожалуйста, зайдите на сайт Санкт-Петербургского института раннего вмешательства www.eii.ru

Если вы хотите получить больше информации о расстройстве аутистического спектра, программах помощи людям с РАС, пожалуйста, зайдите на сайт Фонда Выход www.outfund.ru

Приложение 1. М-СНАТ

Модифицированный скрининговый тест на аутизм для детей раннего возраста

(The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT); Robins, Fein, & Barton, 1999)

Инструкция

М-СНАТ создан в США и является расширенной версией скринингового опросника СНАТ, созданного в Великобритании. М-СНАТ содержит 23 вопроса (в оригинальной версии содержится 9 вопросов). Начало использованию опросника было положено в штатах Коннектикут и Нью-Йорк, в исследовании авторов опросника приняло участие 33 000 детей.

М-СНАТ создан для проведения скринингового обследования на нарушения аутистического спектра (НАС) у детей в возрасте от 16 до 30 месяцев. М-СНАТ может проводиться, как часть обычного медицинского обследования ребенка. Также может быть использован для оценки риска наличия аутизма и представителями не медицинских специальностей.

Главная цель использования М-СНАТ — выявление риска наличия аутизма и НАС, однако, не все дети, которые выявляются при использовании данного метода, действительно имеют диагноз НАС. В дополнение к М-СНАТ было также создано диагностическое интервью. Однако, и с применением интервью, нередко выявляются дети, у которых диагноз впоследствии не подтверждается, но у некоторых из этих детей есть риск отставания в развитии.

Обработка данных М-СНАТ занимает менее 2 минут. **Дети, получившие более 3 баллов по общей шкале, либо набравшие 2 критических балла, должны быть направлены на диагностическое обследование к специалистам, в чью компетенцию входит постановка диагноза НАС у детей раннего возраста.**

Ни один скрининговый инструмент не имеет 100% достоверности полученных данных.

Пожалуйста, оцените, насколько приведенные ниже высказывания характеризуют вашего ребенка. Постарайтесь ответить на каждый вопрос. Если данное поведение проявлялось редко (вы видели это всего один или два раза), отметьте, что ребенку это не свойственно.

1	Нравится ли ребенку, когда его качают на руках, на коленях и т.д.?	Да	Нет
2	Проявляет ли ребенок интерес к другим детям?	Да	Нет
3	Любит ли ребенок карабкаться по предметам как по ступенькам?	Да	Нет
4	Любит ли ребенок играть в прятки (ку-ку)?	Да	Нет
5	Играл ли когда-нибудь ребенок понарошку, например, говорил по телефону или качал куклу или во что-то другое?	Да	Нет
6	Использует ли ребенок указательный палец, чтобы указывать или просить чего-то?	Да	Нет
7	Использует ли ребенок указательный палец, когда показывает, проявляет интерес к чему либо?	Да	Нет
8	Может ли ребенок соответствующим образом играть с мелкими игрушками (например, машинками или кубиками), не просто засовывая их в рот, вертя в руках или раскидывая	Да	Нет
9	Приносил ли когда-нибудь вам (родителям) предметы, чтобы что-то показать?	Да	Нет
10	Может ли ребенок смотреть вам в глаза более 1-2 секунд?	Да	Нет
11	Проявлял ли ребенок когда-нибудь сверх чувствительность к звукам (например, закрывая уши)	Да	Нет
12	Улыбается ли ребенок вам или в ответ на вашу улыбку?	Да	Нет
13	Имитирует ли ребенок, то, что вы делаете (например, подражает выражению вашего лица)	Да	Нет
14	Окликается ли ребенок на свое имя, когда вы его зовете?	Да	Нет
15	Если вы укажете на игрушку в комнате. Посмотрит ли на нее ребенок?	Да	Нет
16	Может ли ребенок ходить?	Да	Нет
17	Посмотрит ли ребенок на вещи (предметы), на которые посмотрите вы?	Да	Нет
18	Совершает ли ребенок необычные движения пальцами у своего лица?	Да	Нет
19	Пытается ли ребенок привлекать ваше внимание к тому, что он делает?	Да	Нет
20	Не возникало ли у вас ощущение, что ваш ребенок имеет нарушения слуха (глухой)?	Да	Нет
21	Понимает ли ребенок то, что говорят другие люди?	Да	Нет
22	Бывает ли так, что ребенок увлечен чем-то чего, не существует или бесцельно бродит по комнате?	Да	Нет
23	Смотрит ли ребенок на ваше лицо, чтобы проверить вашу реакцию, когда сталкивается с чем-то незнакомым?	Да	Нет

Подсчет баллов:

Внимание!

Подсчет баллов ведется не родителем, а профессионалом.

- | | | | | |
|---------------|---------------|----------------|---------|---------|
| 1. Нет | 6. Нет | 11. Да | 16. Нет | 21. Нет |
| 2. Нет | 7. Нет | 12. Нет | 17. Нет | 22. Да |
| 3. Нет | 8. Нет | 13. Нет | 18. Да | 23. Нет |
| 4. Нет | 9. Нет | 14. Нет | 19. Нет | |
| 5. Нет | 10. Нет | 15. Нет | 20. Да | |

Пройти тест в электронном виде: <https://test.autism.help/>

На основе материалов:
The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT);
Robins, Fein, & Barton, 1999).

Приложение 2.

Бланк первичной оценки функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья ребенка

(создан на основе ICF CHECKLIST Version 2.1a, Clinician Form for International Classification of Functioning, Disability and Health)

Дата приёма	
Специалист(ы)	
Фамилия, имя ребенка	
Дата рождения, возраст	
Адрес, телефон, эл почта	
На приеме с	

Состав семьи (кто ухаживает): _____

Кто направил: _____

Жалобы, трудности в повседневной жизни, запрос: _____

Скрининг развития: KID | RCDI

Когнитивное	Понимание речи	Продуцирование речи
Крупная моторика	Мелкая моторика	Социальное
Самообслуживание	М-ЧАТ	

Область (домен) жизнедеятельности	Активность / участие				
	Описание активности и участия	Трудности реализации			
		нет	легкие	умеренные	тяжелые
Научение и применение знаний (d1)					
Проявляет познавательный интерес					
Целенаправленно использует органы чувств — смотрит и/или наблюдает					
Целенаправленно использует органы чувств — слушает					
Способ получения знаний — копирование					
Способ получения знаний — общение (задает вопросы)					
Способ получения знаний — игра (социальная, с предметами, игра-исследование, двигательная, на решение проблем, игра-притворство)					
Приобретает практические навыки — использование предметов по назначению					
Приобретает практические навыки — праксис					
Применение знаний — концентрация внимания					
Умение принимать решение — делает выбор					
Умение принимать решение — решает практические проблемы					

Область (домен) жизнедеятельности	Активность / участие				
	Описание активности и участия	Трудности реализации			
		нет	легкие	умеренные	тяжелые
Выполнение одной простой задачи					
Выполнение нескольких простых задач по порядку					
Выполнение сложной задачи (одевание, мытье рук и др.)					
Следование распорядку дня					
Управление стрессом					
Адаптация к изменениям и временным требованиям (например, в распорядке дня)					

Область (домен) жизнедеятельности	Активность / участие				
	Описание активности и участия	Трудности реализации			
		нет	легкие	умеренные	тяжелые
Коммуникация (d3)					
Смотрит в лицо собеседника					
Внимателен к собеседнику					
Слушает собеседника					
Подражает звукам					
Соблюдает очередность					
Координирует взгляд, жест и/или вокализацию					
Понимает вербальные сообщения					
Понимает жестовые сообщения					
Продуцирование сообщений					
Разговор					

Область (домен) жизнедеятельности	Активность / участие				
	Мобильность (d4)	Описание активности и участия	Трудности реализации		
Крупная моторика			нет	легкие	умеренные
Поддержание положения тела — лежа на спине					
Поддержание положения тела — лежа на животе					
Поддержание положения тела — лежа на боку					
Поддержание положения тела — сидя на полу / на стуле					
Поддержание положения тела — стоя					
Переходы из одного положения тела в другое					
Способ перемещения					
Тонкая моторика		нет	легкие	умеренные	тяжелые
Дотягивание					
Хватание					
Удержание					
Отпускание					
Перенос					
Подтягивание					
Отталкивание					
Манипулирование					
Бимануальная активность					

Область (домен) жизнедеятельности	Активность / участие				
	Описание активности и участия	Трудности реализации			
		нет	легкие	умеренные	тяжелые
Забота о собственном теле и здоровье (d5)					
Умение мыться					
Уход за частями тела — умение чистить зубы					
Уход за частями тела — причесываться					
Уход за частями тела — чистить нос					
Управление физиологическими отправлениями					
Одевание, раздевание					
Прием пищи и питье					
Забота о здоровье					
Бытовая жизнь (d6)		нет	легкие	умеренные	тяжелые
Помощь родителям в повседневных делах					

Область (домен) жизнедеятельности	Активность / участие				
	Описание активности и участия	Трудности реализации			
		нет	легкие	умеренные	тяжелые
Межличностное взаимодействие (d7)					
Соблюдение социальных правил во время взаимодействия					
Соблюдение социальной дистанции во время взаимодействия					
Взаимодействие — интерес к человеку					
Взаимодействие — инициация и поддержание взаимодействия					
Взаимодействие — разделение интересов и эмоций					
Взаимодействие — совместное внимание					
Взаимодействие — физический контакт					
Взаимодействие — дифференциация между людьми					
Основные жизненные сферы (d8)		нет	легкие	умеренные	тяжелые
Неформальное образование					
Дошкольное образование (участие)					

Область (домен) жизнедеятельности	Активность / участие				
	Описание активности и участия	Трудности реализации			
		нет	легкие	умеренные	тяжелые
Участие в игре — одиночная игра					
Участие в игре — проявляет интерес к играм других					
Участие в игре — параллельная игра					
Участие в игре — общая совместная игра					
<ul style="list-style-type: none"> • развивающий центр • детская площадка, парк • поездки • магазины • праздники 					

ФАКТОРЫ ОКРУЖАЮЩЕЙ СРЕДЫ (помогают или мешают активности и участию ребенка)

Е1 ПРОДУКЦИЯ И ТЕХНОЛОГИИ <ul style="list-style-type: none"> • продукты, лекарства, одежда, обувь, бытовые приборы • специализированное оборудование для индивидуального использования (протезы, ортезы, и пр.) • средства передвижения • оборудование для коммуникации, для приобретения знаний • обустройство жилья 	Е3 ПОДДЕРЖКА И ВЗАИМОСВЯЗИ (семья и ближайшие родственники, друзья, знакомые семьи, профессиональные медицинские работники, другие):	Е4 УСТАНОВКИ

Личностные факторы _____

Значимые факторы социального анамнеза _____

Медицинский анамнез:

Срок гестации _____ по Апгар _____

Период новорожденности: _____

Вскармливание: _____

Перенесенные заболевания: _____

Результаты медицинского осмотра:

Диагноз медицинский (по МКБ 10): _____ Вес _____ Рост _____ Окружность головы _____ Груды _____

Питание (состав пищи, количество порции, консистенция, продолжительность времени приема пищи, сколько раз в сутки, временные промежутки, поза): _____

Функции и структуры организма

Функции	Наличие нарушений	Степень выраженности
б1. УМСТВЕННЫЕ ФУНКЦИИ б110 Функции сознания б117 Интеллектуальные функции б130 Волевые и побудительные функции б134 Функции сна б140 Функции внимания, памяти, восприятия б152 Функции эмоций		
б2. СЕНСОРНЫЕ ФУНКЦИИ И БОЛЬ б210 Функции зрения б230 Функции слуха б235 Вестибулярные функции б280 Боль		
б3. ФУНКЦИИ ГОЛОСА И РЕЧИ		
б4. ФУНКЦИИ СЕРДЕЧНО-СОСУДИСТОЙ, КРОВИ, ИММУННОЙ И ДЫХАТЕЛЬНОЙ СИСТЕМ б410 Функции сердца б430 Функции системы крови б435 Функции иммунной системы (аллергические реакции, гиперчувствительность) б440 Функции дыхания		
б5. ФУНКЦИИ ПИЩЕВАРИТЕЛЬНОЙ, ЭНДОКРИННОЙ СИСТЕМ И МЕТАБОЛИЗМА б510 Функции приема пищи б515 Функции пищеварения б525 Функции дефекации б530 Функции сохранения массы тела б555 Функции эндокринных желез		
б6. УРОГЕНИТАЛЬНЫЕ И РЕПРОДУКТИВНЫЕ ФУНКЦИИ б620 Функции мочеиспускания		
б7. НЕЙРОМЫШЕЧНЫЕ, СКЕЛЕТНЫЕ И СВЯЗАННЫЕ С ДВИЖЕНИЕМ ФУНКЦИИ б710 Функции подвижности суставов б730 Функции мышечной силы и тонуса б760 Контроль произвольных двигательных функций б765 Непроизвольные двигательные функции		
б8. ФУНКЦИИ КОЖИ И СВЯЗАННЫХ С НЕЙ СТРУКТУР		

ЗАКЛЮЧЕНИЕ О НАЛИЧИИ У РЕБЕНКА ОГРАНИЧЕНИЙ ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ

По домену 1 «Научение и применение знаний»	
По домену 2 «Общие задачи и требования»	
По домену 3 «Коммуникация»	
По домену 4 «Мобильность»	
По домену 5 «Забота о собственном теле и здоровье»	
По домену 6 «Бытовая жизнь»	
По домену 7 «Межличностное взаимодействие»	
По домену 8 «Основные жизненные сферы»	
По домену 9 «Участие в общественной жизни»	

РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ПРОГРАММЕ

(нуждается ли ребенок в Индивидуальной программе ранней помощи)

РЕКОМЕНДАЦИИ РОДИТЕЛЯМ
