

**Негосударственное образовательное учреждение дополнительного  
профессионального образования «Санкт-Петербургский институт раннего  
вмешательства»**

**Ермолаева Е.Е., Игрушкина Т.В., Самарина Л.В.**

**Методическое пособие для специалистов  
Службы раннего вмешательства / ранней помощи  
по организации помощи  
детям раннего и дошкольного возраста  
с расстройством аутистического спектра и их семьям**

**2016 год**

## **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 5 раз чаще, чем девочки. В целом РАС встречается у детей всех расовых, этнических и социально-экономических групп. При этом, до сих пор остаются открытыми вопросы о причинах возникновения РАС.

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.**

**Данное методическое пособие является учебно-методическими материалами к образовательному курсу: СИСТЕМНАЯ МОДЕЛЬ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЛЯ ДЕТЕЙ С РАС И ИХ СЕМЕЙ.**

**Образовательный курс был подготовлен в результате деятельности проекта НОУДПО СПБ ИРАВ «Помогаем РАСтИ и развиваться: внедрение системной модели ранней помощи детям с аутизмом и их семьям в регионах России», поддержанного Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.**

Курс направлен на формирование у слушателей представления об организации системной модели ранней помощи для детей с РАС. В ходе курса слушатели формируют необходимые компетенции по организации раннего выявления, дифференциальной

диагностики, проведении углублённой оценки, построении программы помощи и организации перехода ребенка в образовательное учреждение. Курс рассчитан на широкий круг помогающих специалистов, работающих с детьми раннего возраста (педагоги, психологи, логопеды, врачи, физические и эрготерапевты, воспитатели ДОУ, социальные работники).

Курс включает в себя 3 образовательных модуля:

Модуль 1. «СОВРЕМЕННЫЕ ПОДХОДЫ В ПОСТРОЕНИИ ДИАГНОСТИЧЕСКОГО МАРШРУТА ДЛЯ ДЕТЕЙ РАННЕГО ВОЗРАСТА С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА», содержание данного модуля раскрывается в части 1.

Модуль 2. «ПРОГРАММЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЛЯ ДЕТЕЙ С РАС» содержание данного модуля раскрывается в части 2.

Модуль 3. «ПРОГРАММЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЛЯ ДЕТЕЙ С РАС, ОЦЕНКА ЭФФЕКТИВНОСТИ ПРОГРАММ», содержание данного модуля раскрывается в части 3.

**Методическое пособие иллюстрирует и раскрывает содержание Модулей образовательного курса и позволит читателям:**

- Понимать важность раннего выявления признаков РАС у детей раннего возраста и раннего вмешательства.
- Знать основные компоненты организации системной модели ранней помощи.
- Знать диагностические критерии РАС по DSM-5.
- Знать красные флажки РАС у младенцев и тоддлеров.
- Знать различия между скринингом и диагностикой РАС.
- Знать инструменты скрининга на РАС.
- Уметь интерпретировать результаты скрининга и объяснять их родителям.
- Знать компоненты и инструменты дифференциальной диагностики РАС.
- Знать компоненты углубленной оценки для построения программы вмешательства для детей раннего возраста с РАС.
- Знать ключевые элементы построения эффективной программы помощи.
- Иметь представление о доказанных методах оказания помощи детям с РАС.
- Знать о необходимости проводить регулярный мониторинг и оценку эффективности программы вмешательства.
- Уметь организовывать программу перехода ребенка в ДОУ.

## Содержание:

### Введение

#### Часть 1. Выявление детей группы риска, диагностика РАС.

1. Организация системной модели ранней помощи для семей с детьми с РАС.
2. Технологии раннего выявления детей с риском РАС, межведомственное и междисциплинарное взаимодействие на этапе выявления и первичной оценки.
3. Организация и проведение первичного приема семьи и ребенка с опорой на «Международную классификацию функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья» для выявления признаков РАС.
4. Психолого-педагогическая диагностика РАС у детей раннего и дошкольного возраста.

#### Часть 2. Оказание помощи детям раннего и дошкольного возраста с РАС и их семьям.

1. Разработка Индивидуальной Программы Помощи Семье.
2. Реализация программы помощи.
3. Общие указания по разработке эффективной индивидуальной программы помощи семье.
4. Фокусированные практики, методы и всеобъемлющие модели вмешательства для детей с РАС.
5. Отслеживание прогресса и результатов для ребенка и семьи.

#### Часть 3. Окончание программы помощи.

1. Оценка эффективности программы вмешательства для ребенка и семьи.
2. Переход из программы раннего вмешательства в образовательное учреждение или/и другие службы.

### Заключение.

### Приложения:

1. Модифицированная анкета аутизма у детей 16-30 месяцев (М-СНАТ).
2. Бланк первичного приема.
3. Описание образовательного курса «Системная модель ранней помощи для детей с РАС и их семей» и примерный учебно-тематический план.

## 1. 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 раннего вмешательства.

Второй этап – проведение комплексной дифференциальной психолого-медико-педагогической диагностики с целью постановки заключения о наличии или отсутствии у ребенка РАС.

Третий этап (проводится параллельно со вторым этапом) – проведение углубленной оценки развития ключевых навыков с целью построения функциональных целей и задач программы помощи.

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

Пятый этап – организация выхода ребенка из программы раннего вмешательства 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.

2. Технологии раннего выявления детей с риском РАС, межведомственное и междисциплинарное взаимодействие на этапе выявления и первичной оценки.

### **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 выработать 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.

## **Ранние сигналы РАС.**

Достаточно много исследований проводится для описания первых самых ранних сигналов РАС и возраста, в котором они становятся тревожными сигналами.

Исследования первых сигналов РАС основываются на:

- отчетах родителей о первых годах жизни их детей
- анализе домашних видео детей, впоследствии получивших диагноз РАС
- также анализировались видео маленьких детей, имевших изначальные маркера риска РАС, такие как, плохой результат по скринингу, или они были братьями/сестрами ребенка с РАС.

## **Следующие сигналы могут свидетельствовать о риске РАС.**

В первый год жизни - снижение навыков:

- отзываться на свое имя
- дружелюбно смотреть в лицо

Такие несоциальные сигналы, как: вращение предметов, длительное и необычное зрительное исследование. При этом поиск физического контакта, неучастие в социальных играх, частый негативный эмоциональный ответ не дифференцируют группу детей с РАС в 12 месяцев.

Во второй год жизни - снижение навыков:

- указывания, которое означает просьбу
- указывания, чтобы разделить с другим (например, чтобы показать интересное)
- ответа на имя,
- совместного внимания и совместной игры,
- имитации,
- социальной улыбки,
- социального интереса,
- социально-ориентированного поведения.

Есть предположение, что сенсорная ненормальность и ограниченный репертуар игр могут также быть ранними индикаторами РАС. Еще одним ранним сигналом является **регресс в развитии** или потеря навыков (языковые, социальные, игровое поведение).

Обобщая результаты исследований ученые и практики составили список признаков, которые могут свидетельствовать о риске наличия или развития у ребенка раннего возраста РАС. Данный список получил название «Красные флажки РАС» и может применяться для раннего выявления детей с риском 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 «переключку» - повторять звуки лепета за взрослым поочередно
- 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>



## **Мероприятия, направленные на выявление детей с РАС.**

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 раннего вмешательства – 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.

## Этап 1. 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 раннего вмешательства и пройти дополнительные обследования развития ребенка. Педиатр дал Анне контакты службы раннего вмешательства и попросил ее записаться на прием.

Анна обратилась в Службу раннего вмешательства, где по телефону администратор объяснил ей процесс и процедуры раннего вмешательства, записал ее на первичный прием и попросил заполнить опросники KID/RCDI. Через несколько дней Анна вместе с Ниной пришли в Службу, где специалисты, проведя первичный прием, разделяют беспокойства Анны по поводу развития Нины, включают Нину в программу раннего вмешательства 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 вообще 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.

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». 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.

#### Определение наличия факторов риска.

Оценка наличия факторов риска является важной частью наблюдения за развитием. Экологические, генетические, биологические, социальные и демографические факторы могут повысить риск в развитии нарушений. Несколько факторов риска могут усиливать друг друга. Медицинские работники должны определить факторы риска по РАС, которым относятся следующие: наличие в семье старшего ребенка с РАС.

#### 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 раннего вмешательства.

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 раннего вмешательства / ранней помощи.**

## Этап 2. 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 раннего вмешательства. 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 раннего вмешательства. 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 раннего вмешательства / 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.

3. 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-ДП (бланк Первичного приема см. Приложение 2).

Первичный прием является процедурой, обязательной для входа ребенка и семьи в программу раннего вмешательства /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-ДП:

- d1 научение и применение опыта
- d2 общие задачи и требования
- d3 коммуникация
- d4 мобильность
- d5 забота о себе
- d6 участие в повседневной жизни
- d7 социальное взаимодействие
- d8 главные сферы жизни (участие в игре)
- d9 участие в общественной жизни

#### Алгоритм проведения первичного приема:

1. Оценка трудностей в повседневной жизни.
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
<b>Домен «Научение и применение опыта (d1)»</b>	
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	Может проявлять повышенное стремление к получению сенсорного опыта: трогает, нюхает. Или проявляет выраженную непереносимость каких-либо сенсорных ощущений.
Способ получения знаний: наблюдение, копирование, общение, игра (манипулятивная, исследовательская, двигательная, социальная, на решение проблем, с притворством)	Предпочитает получать знания на основе самостоятельных действий с предметами. Репертуар игр ограничен манипулятивными, двигательными играми, которые носят стереотипный характер. Нет или очень немного совместного внимания.
Применение знаний (концентрация внимания, решение проблем, притворство)	Наблюдаются трудности с концентрацией внимания на продуктивной деятельности. При этом надолго задерживается на повторяющейся, манипулятивной деятельности. Не понимает или не поддерживает игры понарошку.
<b>Общие задачи и требования(d2)</b>	
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.

<b>Коммуникация (d3)</b>	
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.
Продуцирование сообщений с использованием невербальных средств, слов, фраз	Варианты: полностью отсутствует речь, как средство коммуникации; если речь есть, то она эхолалична, со странными интонациями, стереотипными повторениями.
Разговор	Диалог с соблюдением очередности сильно затруднен.
<b>Забота о собственном теле и здоровье (d5)</b>	
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.
<b>Межличностное взаимодействие (d7)</b>	
Соблюдение социальных правил и поддержание социальной дистанции во время взаимодействия	Трудности с социальной дистанцией (уходит, если взрослый приближается к нему)
Социальное взаимодействие	Проявляет слабый интерес к другим людям, не интересуется детьми, сам не инициирует взаимодействие, убегает, не участвует в совместных играх. Трудности с разделением эмоций, не допускает физического контакта со специалистами.
<b>Основные жизненные сферы (d8)</b>	
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 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.



#### 4. Психолого-педагогическая диагностика РАС у детей раннего и дошкольного возраста.

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 ADI-R, CASD и ADOS. 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.

#### Этап 3. Психолого-медико-педагогическая диагностика.

Психолого-медико-педагогическая диагностика направлена на решение двух основных целей:

- сделать заключение о наличии у ребенка РАС
- сделать заключение о наличии у ребенка 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.

Клинический диагноз «аутизм» в Российской Федерации может поставить психиатр и только после достижения ребенком 5 лет. Поэтому большинство психиатров избегает постановки такого диагноза детям в возрасте до 3-х лет. Однако специалисты психолого-педагогического профиля могут, используя подходящие инструменты, отнести ребенка к диагностической группе «расстройство аутистического спектра».

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 снижется, ее применение оказывается неоправданным. Время проведения интервью и оценки его результатов - 1,5 --2,5 часа.

«Опросник расстройств аутичного спектра (Checklistautismspectrumdisorders - CASD)» Сьюзан Маес 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 (Autism diagnostic observation schedule - ADOS)» Кетрин Лорд, Майкл Руттер, Памела С. ДиЛаворе, который является стандартизированным методом оценки социального поведения. ADOS позволяет дать качественную и количественную

квалификацию имеющихся симптомов относительно критериев, используемых в 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 состоит из четырех модулей, в каждом из которых предусмотрен свой протокол. Выбор модуля зависит от уровня общего и речевого развития ребенка. Время проведения обследования 30-45 минут. Методика была переведена на русский язык и адаптирована.

На каждом шаге специалисты могут использовать стандартизированные инструменты, при этом специалисты также могут использовать полу-структурированное 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 деления 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 Е.

**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

позволяет 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 – построение программы вмешательства и разработка Индивидуальной Программы Помощи Семье (ИППС).

## **Часть 2. Оказание помощи детям раннего и дошкольного возраста с РАС и их семьям.**

### **Разработка Индивидуальной Программы Помощи Семье.**

На встрече по составлению ИППС 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 ИППС, которыми будет руководствоваться команда, составляя программу. В результате в цели ИППС вписано, что Нина должна научиться использовать жесты для коммуникации и улучшить свою способность взаимодействовать с семьей во время игры и других повседневных активностей. Цели ИППС 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 ИППС, с семьей обсуждаются поддержка и услуги, которые семья сможет получить в Службе раннего вмешательства. 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 ИППС 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 ИППС подписывают, чтобы услуги могли начаться как можно скорее.

После встречи по ИППС Николай и Анна горят желанием начать программу раннего вмешательства, 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 диагностики и принятия решения о включении семьи и ребенка в программу раннего вмешательства, специалисты могут перейти к выработке ИППС для ребенка. ИППС должна быть разработана в течение 45 календарных дней со дня направления ребенка в Службу раннего вмешательства. ИППС разрабатывается в сотрудничестве между семьей и сотрудниками службы, которые принимали участие в решении, имеет ли ребенок право на услуги раннего вмешательства, принимали решение о проведении дополнительных оценок развития, проводили оценку и составили описание поведения ребенка. У маленьких детей с РАС ИППС действует как основание для того, чтобы понять какие услуги раннего вмешательства будут предоставлены семье и ребенку. ИППС 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 ИППС, включая частоту занятий, специалистов, оказывающих услуги и др.
- План перехода к услугам вне системы раннего вмешательства, после того как ребенок больше не будет участвовать в раннем вмешательстве.

ИППС является документом, закрепляющим отношения между Службой раннего вмешательства и семьей и служит руководством для семьи и специалистов раннего вмешательства.

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

## Реализация индивидуальной программы помощи семье.

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 заставлять 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 ИППС.

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

Чаще всего семья получает услуги 1-2 раза в неделю в индивидуальной, групповой или совместных формах, в зависимости от целей и задач ИППС. 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 ИППС и определяется командой Службы раннего вмешательства совместно с семьей ребенка.

За каждой семьей закрепляется ведущий специалист – координатор случая, который является контактным лицом для семьи, координирует действия других специалистов по реализации ИППС, отслеживает выполнение целей и задач ИППС, проводит мониторинг эффективности ИППС. 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 раннего вмешательства 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
- Услуги аудиолога
- Услуги психологической поддержки семьи



- Услуги 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 раннего вмешательства 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 раннего вмешательства. 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 раннего вмешательства 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 раннего вмешательства.***

## **Общие указания по разработке эффективной индивидуальной программы помощи семье.**

При разработке и реализации ИППС рекомендуется использование научно обоснованных практик (НОП) при работе с маленькими детьми с РАС и их семьями 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 по раннему вмешательству 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 раннего вмешательства для детей с РАС, описал общие указания по проведению эффективных вмешательств для детей с РАС. Согласно современному исследованию, эффективная программа раннего вмешательства 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 вмешательства 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 вмешательства на каждодневной основе.
- Если с детьми занимаются в условиях ДООУ, следует обеспечить невысокое число детей на каждого воспитателя.
- В программу вмешательства 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 вмешательства.

Резюмируя вышесказанное, нужно указать, что интенсивность вмешательства в объеме 25 часов в неделю, достигается как за счет работы специалистов Службы раннего вмешательства, так и за счет максимального включения семьи ребенка в работу по реализации целей и задач вмешательства. Специалисты службы раннего вмешательства 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 ИППС 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 вмешательство 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 раннего вмешательства – 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 ИППС.**

## **Фокусированные практики, методы и всеобъемлющие модели вмешательства для детей с РАС.**

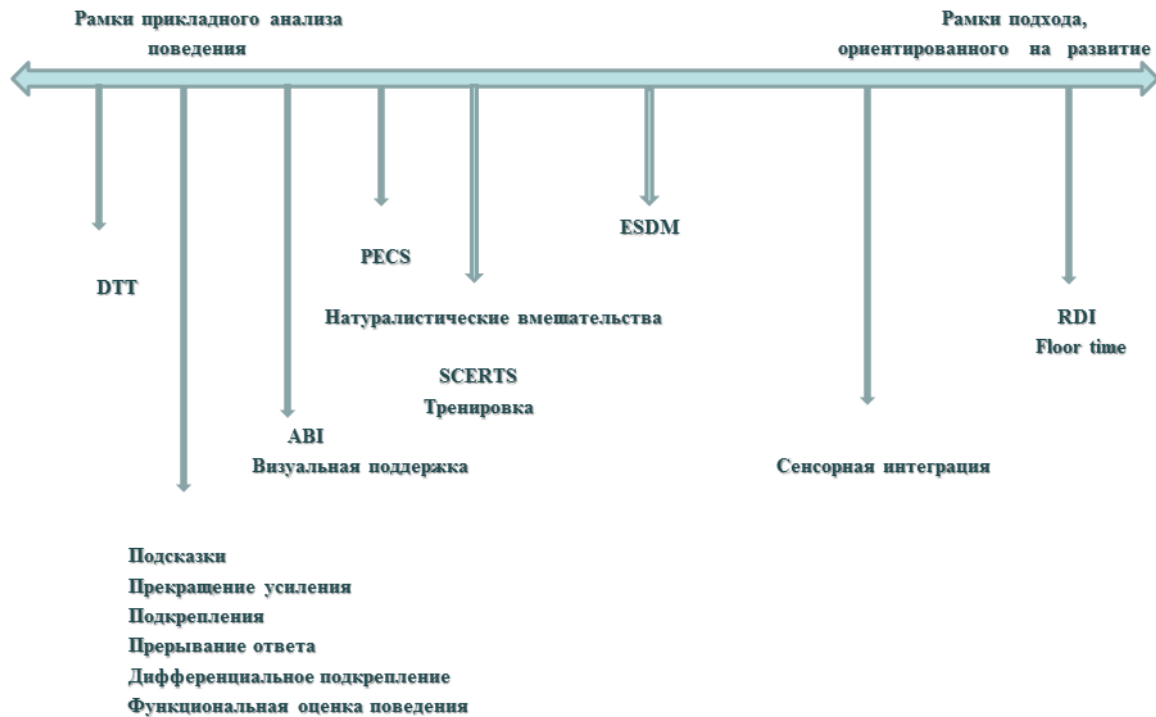
Специалисты раннего вмешательства могут использовать различные практики и методы вмешательства, работая с маленькими детьми с РАС. Какие практики и методы используются, зависит от профессиональных компетенций специалиста, предпочтений семьи, развития конкретного ребенка и результатов и целей ИППС.

**Фокусированные практики вмешательства** – это индивидуализированные стратегии вмешательства, которые специалисты могут использовать, чтобы способствовать развитию или изменению *конкретного* навыка или набора навыков или форм поведения. Фокусированные практики обычно используются в течение относительно короткого периода времени (например, три месяца), и могут использоваться дома, в классе ДООУ или в программе местного сообщества. Существует ряд фокусированных практик для работы с маленькими детьми с РАС, например, PECS.

**Модели всеобъемлющего вмешательства.** Многие фокусированные практики могут сочетаться в *модели всеобъемлющего вмешательства*. Модели всеобъемлющего вмешательства – это организованные пакеты фокусированных практик и их компонентов, и направлены на развитие широкого набора навыков у детей. Обычно модели всеобъемлющего вмешательства интенсивны и используются в течение длительных периодов времени. Несколько моделей всеобъемлющего вмешательства были выработаны для маленьких детей с РАС. С точки зрения ряда исследователей, на данный момент одной из самых эффективных моделей всеобъемлющего вмешательства для детей раннего возраста с РАС является Денверская модель раннего вмешательства.

Концептуальные основы для различных *фокусированных практик вмешательства* и *модель всеобъемлющего вмешательства (МВВ)* варьируются в пределах некоего континуума. На одном конце континуума практики и *МВВ* могут быть ориентированы на прикладной поведенческий анализ. На другом конце континуума практики и *МВВ* могут быть ориентированы на развитие. Рисунок ниже дает наглядную схему этого континуума.

**Континуум фокусированных практик и моделей всеобъемлющего вмешательства**  
(«Supporting Young Children with Autism Spectrum Disorders and their Families» Dana C Childress, MEd  
Maureen A. Conroy, PhD Corinne F. Hill, Med, 2012)



ПРИМЕЧАНИЕ: DTT: Обучение методом дискретных проб; ABI: Вмешательство на основе предшествующего; PECS: Система общения с помощью карточек; RDI: Вмешательство для развития отношений, ESDM: Денверская модель раннего вмешательства

Представленные на рисунке *фокусированные практики и модели всеобъемлющего вмешательства* могут подбираться и комбинироваться в зависимости от индивидуальных нужд и потребностей конкретного ребенка, уровня развития его функциональных навыков и запроса семьи. Важно, чтобы все члены команды, включая семью, обладали информацией о возможных вариантах, которые могут быть уместны для того, чтобы продвигать развитие ребенка к результатам ИППС.

## Как решить, можно ли использовать ту или иную научно обоснованную практику?

Важная часть использования научно обоснованной практики – это понимание, какие практики помогут ребенку и семье достичь результатов и целей ИППС. Хотя для рекомендованных и многообещающих практик существует какое-то количество поддерживающих данных, важно, чтобы специалисты раннего вмешательства задавали себе следующие вопросы, прежде чем выбрать практику для использования:

- Каковы *ожидаемые результаты* использования конкретной практики и соответствуют ли ожидаемые результаты нуждам ребенка и семьи?
- Каков *возможный риск*, связанный с этой практикой?
- Каковы наиболее эффективные *способы повторной оценки* конкретного метода или подхода для этого ребенка?<sup>1</sup>

Важно обсуждать с семьями различные методы и стратегии работы с детьми с РАС, чтобы семья могла быть частью процесса принятия решения, о том какие практики они хотели бы попробовать со своими детьми. Когда семьи участвуют в этом процессе обдумывания, они предлагают необходимые решения о том, что может сработать для их ребенка, и научаются навыкам, которые помогут им принимать информированные решения за ребенка, пока с ребенком работают в раннем вмешательстве, и позже.

**Решение выбрать конкретную практику и метод работы должно быть основано не только на данных научных исследований, но и базироваться на ожидаемых результатах, и индивидуальных потребностях ребенка с РАС.**

---

<sup>1</sup> Simpson, 2005

## Обзор альтернативных методов вмешательства (АМВ).

В последние десять лет появилось несколько дополнительных альтернативных методов вмешательств для детей с РАС. Многие семьи, в которых есть дети с РАС, думают попробовать со своими детьми какие-нибудь дополнительные альтернативные методы вмешательства. Эти вмешательства часто получают довольно много освещения в СМИ; однако они считаются альтернативными вмешательствами или терапиями, потому что по ним либо нет научных данных, либо научных данных значительно меньше, чем для более традиционных подходов к вмешательству. Некоторые наиболее часто используемые методы – это диеты, витамины и добавки, манипулятивные и телесные виды терапии.

### *Диеты, витамины и добавки*

Использование витаминных добавок и изменения диеты – наиболее часто используемые АМВ для детей с РАС.<sup>2</sup> Многие семьи говорят, что у их детей наступает улучшение на диете без глютена и казеина (GFCF); однако, только несколько исследований изучали воздействие диеты GFCF на детей с РАС, и результаты не окончательные.<sup>3</sup> Кроме того, исследования показывают, что более половины семей с детьми с нарушениями в спектре аутизма используют для своих детей витамины или добавки. Хотя лечение витаминами используется часто, было проведено очень мало исследований, обеспечивающих эффективность этой практики.<sup>4</sup>

### *Манипулятивные и телесные терапии*

Такие терапии как мануальная терапия, краниосакральная манипуляция, массаж, йога, музыкальная терапия, Рейки, и так далее, часто используются семьями детей с РАС. Хотя многие родители на словах сообщают об улучшении у своих детей, нет научно обоснованных исследований, которые конкретно изучают воздействие этих практик.<sup>5</sup>

### **Обдумывание и использование АМВ**

При решении, использовать ли АМВ с детьми с РАС, следует применять те же принципы и те же уровни подтверждения данными, как и со всеми рекомендованными практиками. Важно исследовать потенциальное и прямое воздействие вмешательства на рост и развитие конкретного ребенка.

**Поскольку АМВ не подтверждены или почти не подтверждены научными данными, семьи и специалисты должны проявлять осторожность и наблюдать, нет ли каких-то контр-терапевтических побочных эффектов, которые могут произойти. Рекомендуется также обсуждать возможное использование этих вмешательств со специалистами и педиатром.**

---

<sup>2</sup> Brown & Patel, 2005.

<sup>3</sup> Human & Levy, 2011.

<sup>4</sup> Green et al., 2006.

<sup>5</sup> Human & Levy, 2011.

## **Отслеживание прогресса и результатов для ребенка и семьи.**

Независимо от того, какие практики использует специалист раннего вмешательства 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 раннем вмешательстве это достигается прослеживанием прогресса в направлении результатов и целей ИППС. Результаты и цели ИППС 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.

**Собирая данные и отслеживая прогресс, очень важно, чтобы специалисты по раннему вмешательству 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 3. Окончание программы помощи.**

#### **Оценка эффективности программы вмешательства 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 раннего вмешательства и со стороны получателей услуг - семьи и ребенка.

Для фиксации эффективности вмешательства могут использоваться **количественные определители**, задаваемые в МКФ-ДП, 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 раннего вмешательства 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 раннего вмешательства?**

#### **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 вмешательства. 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 вмешательства 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 раннего вмешательства, 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 справляться 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 раннего вмешательства 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 раннего вмешательства и быть частью программы помощи. Желание родителей общаться с другими такими семьями говорит об 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 раннего вмешательства, 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 вмешательства, 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 раннего вмешательства в образовательное учреждение или/и другие службы

**Одним из самых значимых результатов программы раннего вмешательства является переход ребенка в образовательное учреждение. В некотором смысле программы раннего вмешательства 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 раннего вмешательства.**

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

По мере того как ребенок приближается ко времени перехода, координатор ИППС для этой семьи предложит помочь с планированием перехода в ДООУ и другие службы, оказывающие услуги вне системы раннего вмешательства (например, Центры помощи семье и детям и т.д.). Еще до того, как ребенку исполнится 3 года, координатор ИППС Службы раннего вмешательства 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 ИППС, 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 раннего вмешательства 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 ИППС 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 ДОУ, при необходимости принимается решение о возможности включения в программу тьютора.

Кроме этого специалисты Службы раннего вмешательства проводят семинары и мастер классы для воспитателей и сотрудников ДОУ с целью повышения профессиональной компетенции сотрудников ДОУ по теме «Расстройство аутистического спектра» и оптимизации перехода для ребенка и семьи. (см Приложение 3 «Примерная программа образовательного курса»).

## **Заключение**

Служба ранней помощи (раннего вмешательства) 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 диагноз или подозрение на спектр аутизма, Служба раннего вмешательства будет работать в тесном контакте с семьей ребенка на протяжении всего процесса раннего вмешательства.

Сотрудничество между семьей ребенка и специалистами раннего вмешательства, критически важно для предоставления индивидуальных услуг раннего вмешательства, 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](http://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](http://www.outfund.ru)

## Модифицированная анкета аутизма у детей 16-30 месяцев (M-Chat) \*

Diana L. Robins, M.A., Deborah Fein, Ph.D., Marianne L. Barton, Ph.D., & James A. Green, Ph.D. Университет штата Коннектикут

**ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ:** анкета М-СНАТ не была предназначена для обработки человеком, который заполняет анкету. При проверке анкеты авторы М-ЧАТ сами подсчитывали результаты. Если родители обеспокоены, они должны обратиться к лечащему врачу своего ребенка.

### *Описание*

М-СНАТ – это расширенная американская версия оригинального СНАТ опросника, разработанного в Великобритании, которая состоит из 23 вопросов и использует 9 оригинальных вопросов из СНАТ опросника в качестве основы. Ее цель заключается в том, чтобы повысить чувствительность первоначальной анкеты и лучше приспособить для аудитории.

### *Инструкция по интерпретации М-СНАТ*

#### **Ребенок не проходит тест:**

- при двух или более совпадающих ответах на критические вопросы

или

- трех совпадающих ответах на любые вопросы.

Ответы Да/Нет преобразуются в прошел/не прошел.

Ниже перечислены ответы, соответствующие коду «не прошел» по каждому вопросу М-СНАТ. Жирный заглавный шрифт относится к критическим вопросам.

Не все дети, которые не прошли тест М-СНАТ, удовлетворяют критериям для диагностики заболеваний из спектра аутизма. Однако детям, которые не прошли тест, требуются углубленное обследование врачом или направление на проверку развития к специалисту.

1. Нет	6. Нет	11. Да	16. Нет	21. Нет
<b>2. НЕТ</b>	<b>7. НЕТ</b>	12. Нет	17. Нет	22. Да
3. Нет	8. Нет	<b>13. НЕТ</b>	18. Да	23. Нет
4. Нет	<b>9. НЕТ</b>	<b>14. НЕТ</b>	19. Нет	
5. Нет	10. Нет	<b>15. НЕТ</b>	20. Да	

\* Полный текст опубликован в журнале Journal of Autism and Developmental Disorders, April 2001

Диана Робинс, Дебора Фейн, и Марианна Бартон

Translation by Dmitry Samsonov, Neelkamal Soares, Julia Braverman and Shibani Kanungo (2009)

## М-СНАТ

Пожалуйста, заполните анкету об обычном поведении Вашего ребенка. Попробуйте ответить на каждый вопрос. Если какое-то поведение встречается редко (вы наблюдали его только один - два раза), то правильно ответить отрицательно, т.е. что такое поведение не наблюдается.

1	Нравится ли Вашему ребенку играть в игры, когда его раскачивают на колене?	ДА	НЕТ
2	Проявляет ли Ваш ребенок интерес к другим детям?	ДА	НЕТ
3	Любит ли Ваш ребенок лазить, карабкаться, забираться на предметы и вверх по лестнице?	ДА	НЕТ
4	Любит ли Ваш ребенок играть в прятки?	ДА	НЕТ
5	Нравится ли Вашему ребенку играть «понарошку», например, как будто он говорит по телефону, заботится о кукле или повторяет какое-то другое поведение?	ДА	НЕТ
6	Использует ли Ваш ребенок указательный палец, чтобы указать или попросить что-либо?	ДА	НЕТ
7	Использует ли Ваш ребенок указательный палец, чтобы указать или проявить интерес к чему-либо?	ДА	НЕТ
8	Играет ли Ваш ребенок с маленькими игрушками (например, машинкой или кубиками) по назначению, или только кусает, бросает и крутит их?	ДА	НЕТ
9	Приносит ли иногда Ваш ребенок что-нибудь показать Вам (родителю)?	ДА	НЕТ
10	Смотрит ли Ваш ребенок Вам в глаза в течение более чем одной - двух секунд?	ДА	НЕТ
11	Кажется ли Вам, что Ваш ребенок чрезмерно чувствителен к шуму? (например, затыкает уши?)	ДА	НЕТ
12	Отвечает ли Ваш ребенок улыбкой, когда видит Ваше лицо или в ответ на Вашу улыбку?	ДА	НЕТ
13	Подражает ли Ваш ребенок Вам? (например, если вы сgrimасничаете, будет ли Ваш ребенок имитировать Ваше лицо?)	ДА	НЕТ
14	Отзывается ли Ваш ребенок на имя, когда вы зовете его/ее?	ДА	НЕТ
15	Если Вы указываете на игрушку, находящуюся на другой стороне комнаты, посмотрит ли Ваш ребенок на нее?	ДА	НЕТ
16	Умеет ли Ваш ребенок ходить?	ДА	НЕТ
17	Смотрит ли Ваш ребенок на вещи, если Вы сами смотрите на них?	ДА	НЕТ
18	Любит ли Ваш ребенок производить необычные движения пальцами близко к его/ее лицу?	ДА	НЕТ
19	Пытается ли Ваш ребенок привлечь Ваше внимание к тому, чем он/она занимается?	ДА	НЕТ
20	Казалось ли Вам когда-нибудь, что Ваш ребенок глухой?	ДА	НЕТ
21	Понимает ли Ваш ребенок, о чем говорят окружающие?	ДА	НЕТ
22	Смотрит ли иногда Ваш ребенок в никуда, бродит ли без цели?	ДА	НЕТ
23	Проверяет ли Ваш ребенок реакцию на Вашем лице, если сталкивается с чем-то незнакомым?	ДА	НЕТ

**Описание образовательного курса  
«Системная модель ранней помощи для детей с РАС и их семей»  
и примерный учебно-тематический план**

**Образовательный курс:  
СИСТЕМНАЯ МОДЕЛЬ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЛЯ ДЕТЕЙ С РАС И ИХ СЕМЕЙ**

Цель курса: Курс направлен на формирование у слушателей представления об организации системной модели ранней помощи для детей с РАС. В ходе курса слушатели формируют необходимые компетенции по организации раннего выявления, дифференциальной диагностики, проведении углублённой оценки, построении программы помощи и организации перехода ребенка в образовательное учреждение. Курс рассчитан на широкий круг помогающих специалистов, работающих с детьми раннего возраста (педагоги, психологи, логопеды, врачи, физические и эрготерапевты, воспитатели ДОУ, социальные работники)

Данный курс позволит слушателям:

- Иметь представление о современном понимании РАС
- Знать диагностические критерии РАС по DSM-5.
- Понимать важность раннего выявления признаков РАС у детей раннего возраста и раннего вмешательства.
- Иметь представление о «нормотипичном развитии» детей раннего возраста в области социального взаимодействия и коммуникации
- Знать красные флажки РАС у младенцев и тоддлеров.
- Знать различия между скринингом и диагностикой РАС.
- Знать инструменты скрининга на РАС.
- Уметь интерпретировать результаты скрининга и объяснять их родителям.
- Знать основные этапы работы с ребенком и семьей в программах раннего вмешательства
- Иметь представление о построении работы междисциплинарной команды специалистов вокруг ребенка
- Знать компоненты и инструменты дифференциальной диагностики РАС.
- Уметь выстраивать отношения с семьей ребенка на этапе проведения диагностики РАС.
- Знать ключевые элементы построения эффективной программы помощи
- Знать компоненты углубленной оценки для построения программы вмешательства для детей раннего возраста с РАС.
- Уметь формулировать функциональные цели и задачи вмешательства на основании проведенной углубленной оценки

- Иметь представление о доказанных методах оказания помощи детям с РАС.
- Уметь организовывать структурированную обучающую среду
- Уметь строить обучающие программы для родителей ребенка с РАС
- Уметь включать цели и задачи программы в повседневную жизнь
- Уметь проводить регулярный мониторинг и оценку эффективности программы вмешательства
- Уметь организовывать программу перехода ребенка в ДОУ

Общая продолжительность курса – 140 академических часов. Курс состоит из 3 сессий и 3 супервизий по результатам работы специалистов в межсессионный период:

- Первая сессия - 5 дней (40 академических часов) Модуль 1. Современные подходы в построении диагностического маршрута для детей раннего возраста с РАС
- Супервизия 1 по теме: «Работа специалиста на этапе диагностики РАС у детей раннего возраста» - 6 академических часов. Может быть организована очно (1 рабочий день) или по скайпу (3 раза по 3 часа в течение 1 месяца).
- Вторая сессия - 5 дней (40 академических часов) Модуль 2 Часть 1. «Программы ранней помощи для детей с РАС
- Супервизия 2 по теме: «Построение программы вмешательства: углубленная оценка, цели и задачи программы вмешательства» - 8 академических часов. Может быть организована очно (1 рабочий день) или по скайпу (4 раза по 2 часа в течение 1 месяца).
- Третья сессия - 5 дней (40 академических часов) Модуль 3 «Программы ранней помощи для детей с РАС, оценка эффективности программ»,
- Супервизия 3 по теме: «Обучение родителей стратегиям развития ключевых навыков для ребенка с РАС» 6 академических часов. Может быть организована очно ( 1 рабочий день) или по скайпу (3 раза по 3 часа в течение 1 месяца).

Примерное содержание учебной программы:

## Модуль 1. «СОВРЕМЕННЫЕ ПОДХОДЫ В ПОСТРОЕНИИ ДИАГНОСТИЧЕСКОГО МАРШРУТА ДЛЯ ДЕТЕЙ РАННЕГО ВОЗРАСТА С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА»

### Раздел 1. Современное понимание РАС

Тема 1. «Природа» аутизма – гипотезы возникновения

Тема 2. Понятие «развития», нарушение развития

Тема 3. «Нормотипичное развитие» детей раннего возраста в области социально коммуникации и социального взаимодействия

Тема 4. Гетерогенность РАС

Тема 5. Понятие «расстройство аутистического спектра» в соответствии с международной классификацией ДСМ-V.

### Раздел 2. Организация ранней помощи для детей с РАС.

Тема 1. Понятие ранней помощи для детей с РАС

Тема 2. Основные принципы организации ранней помощи для детей с РАС

Тема 3. Этапы организации работы с детьми с РАС

Тема 4. Организация межведомственного взаимодействия на различных этапах организации работы с ребенком с РАС

### Раздел 3. Раннее выявление детей с РАС

Тема 1. Важность раннего выявления детей с РАС

Тема 2. Ранние сигналы РАС

Тема 3. Красные флажки аутизма у младенцев и тоддлеров

Тема 4. Обзор мероприятий, направленных на выявление детей с РАС

Тема 5. Скрининговые методы для раннего выявления РАС (M-CHAT, SCQ, CASD)

Тема 6. Организация и проведение первичного приема семьи и ребенка с опорой на «Международную классификацию функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья» для выявления признаков РАС

Тема 7. Организация межведомственного взаимодействия на этапе раннего выявления детей с РАС

### Раздел 4. Диагностические критерии РАС

Тема 1. Основные диагностические критерии РАС

Тема 2. Дефициты социальной коммуникации и социального взаимодействия

Тема 3. Ограниченные повторяющиеся паттерны поведения, интересов и активностей как критерий РАС

Тема 4. Степени тяжести критериев РАС

### Раздел 5. Дифференциальная диагностика

Тема 1. Работа междисциплинарной команды на этапе дифференциальной диагностики

Тема 2. Обзор методов «Золотого стандарта» в диагностике аутизма: ADIR, ADOS

- Тема 3. Создание диагностической среды
- Тема 4. Структурированное наблюдение при проведении диагностики РАС.
- Тема 4. Технологии работы с детьми раннего возраста на этапе проведения диагностического обследования
- Тема 5. Работа с родителями на этапе проведения диагностики

## Модуль 2. «ПРОГРАММЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЛЯ ДЕТЕЙ С РАС» Часть 1.

### Раздел 1. Технология построения программы ранней помощи для детей с РАС

- Тема 1. Этапы программы ранней помощи
- Тема 2. Ключевые элементы программы ранней помощи
- Тема 3. Обзор современных подходов в построении программ помощи для детей с РАС (*Прикладной анализ поведения(АВА), Структурированное обучение (ТЕАССН), Методы сенсорной интеграции, Методы развития доречевой коммуникации, Методы альтернативной и дополнительной коммуникации (PECS, обучение жестам, использование специальных устройств), Игровая терапия, основанная на построении отношений (FLOOR TIME), Денверская модель раннего вмешательства*)
- Тема 4. Организация ресурсной поддержки семьи

### Раздел 2. Проведение углубленной оценки развития

- Тема 1. Выбор областей развития для проведения углубленной оценки при наличии РАС
- Тема 2. Обзор методов проведения углубленной оценки развития ( KID-RCDI, VB-MAPP, ABLLS-R, Шкала адаптивного поведения Вайнленд, КуррикулумEDSM)
- Тема 3. Технология проведения углубленной оценки
- Тема 4. Проведение углубленной оценки домашней среды
- Тема 5. Работа с родителями на этапе проведения углубленной оценки

### Раздел 3. Цели и задачи программы помощи

- Тема 1. Понятие функциональная цель
- Тема 2. Выбор целей вмешательства
- Тема 3. Технология построения целей программы по результатам проведения углубленной оценки
- Тема 4. Построение задач вмешательства на основе целей программы
- Тема 5. Документирование и оформление программы помощи

### Раздел 4. Реализация программы помощи для ребенка с РАС и его семьи

- Тема 1. Оценка мотивационных стимулов (бланки, механизм проведения)
- Тема 2. Организация структурированной среды дома и на занятии
- Тема 3. Структура обучающего занятия
- Тема 4. Механизм включения целей и задач программы в структуру занятия
- Тема 5. Еженедельный мониторинг программы помощи(обзор чек-листов)
- Тема 6. Оценка эффективности программы помощи



### **Модуль 3. «ПРОГРАММЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЛЯ ДЕТЕЙ С РАС, ОЦЕНКА ЭФФЕКТИВНОСТИ ПРОГРАММ»**

#### Раздел 6 Стратегии развития ключевых навыков при работе с детьми с РАС

- Тема 1. Стратегии удержания и концентрации внимания у ребенка с РАС
- Тема 2. Стратегии развития социального взаимодействия у ребенка с РАС
- Тема 3. Стратегии развития коммуникации у ребенка с РАС
- Тема 4. Стратегии развития имитации у ребенка с РАС
- Тема 5. Стратегии развития игры у ребенка с РАС

#### Раздел 7. Обучение родителей на этапе реализации программы помощи

- Тема 1. Согласование целей и задач программы помощи
- Тема 2. Обучение созданию предметных и сенсорно-социальных рутин
- Тема 3. Создание программы для обучения родителей
- Тема 4. Тренинг родителей дома и на занятии

#### Раздел 8. Программа перехода в образовательное учреждение

- Тема 1. Выбор дошкольного образовательного учреждения
- Тема 2. Организация межведомственного взаимодействия на этапе перехода ребенка в ДОУ
- Тема 2. Подготовка целей и задач программы перехода
- Тема 3. Работа с персоналом ДОУ