

*(Утверждено
приказом Министерства
здравоохранения Кыргызской
Республики
от 16 марта 2018 года № 197)*

**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ КЫРГЫЗСКОЙ РЕСПУБЛИКИ
КЫРГЫЗСКАЯ ПСИХИАТРИЧЕСКАЯ АССОЦИАЦИЯ
ИНСТИТУТ ПОВЕДЕНЧЕСКОГО ЗДОРОВЬЯ АМЕРИКАНСКОГО
УНИВЕРСИТЕТА В ЦЕНТРАЛЬНОЙ АЗИИ**

КЛИНИЧЕСКОЕ РУКОВОДСТВО

по диагностике и терапии расстройств аутистического спектра

у лиц до 19 лет

Клиническая проблема:

Расстройства аутистического спектра у лиц до 19 лет (F84.0-F84.5).

Название документа:

Клиническое руководство по диагностике и терапии расстройств аутистического спектра у лиц до 19 лет.

Этапы оказания помощи:

Диагностика на уровне школ и детских садов.

Помощь на уровне социальных служб.

Специализированная психологическая помощь.

Первичная медицинская помощь.

Специализированная медицинская помощь.

Дата создания: 2018 г.

Пересмотр руководства планируется через 3 года с момента утверждения.

Цель создания руководства:

предоставление специалистам системы здравоохранения удобных и выполнимых рекомендаций по диагностике, регистрации, перенаправлению и психологической помощи лицам до 19 лет с расстройствами аутистического спектра.

Целевые группы:

родители и близкое окружение ребенка;

дефектологи;

логопеды;

невропатологи;

врачи центров семейной медицины;

детские психологи;

школьные психологи;

врачи-психиатры;

врачи-психотерапевты;

клинические психологи;

воспитатели детских садов;

учителя школ и социальные педагоги;

социальные работники.

Клиническое руководство применимо:

для детей и лиц до 19 лет с расстройствами аутистического спектра.

Адрес для переписки с рабочей группой:

720000, Кыргызская Республика,

г.Бишкек, Аалы Токомбаева, 7/6б

Американский Университет в Центральной Азии

emolchanova2009@gmail.com

molchanova_e@auca.kg

Клиническое руководство может использоваться и воспроизводиться только с разрешения авторов и с соответствующей ссылкой.

1. Введение: Актуальность проблемы. Распространенность РАС в мире

Расстройства аутистического спектра (РАС) - это собирательный термин, охватывающий такие нарушения, как детский аутизм, атипичный аутизм и синдром Аспергера. РАС часто сопровождаются другими нарушениями, в том числе эпилепсией, депрессией, тревогой и СДВГ. Это группа комплексных нарушений психического развития, характеризующихся отсутствием способности к социальному взаимодействию, общению, стереотипностью поведения. Для больных характерны фобии, возбуждение, нарушение пищевого поведения и другие неспецифические симптомы [60].

Актуальность проблемы расстройств аутистического спектра (РАС) настолько возросла, что в 2008 году генеральной Ассамблеей ООН день 2 апреля был провозглашен Всемирным днем распространения информации о проблеме аутизма. В 2012 г. проблема РАС и других расстройств развития была включена в повестку дня 67 сессии Генеральной Ассамблеи ООН.

Сведения о расстройствах аутистического спектра [60]

1 из 160 детей страдает расстройством аутистического спектра (РАС).
Расстройства аутистического спектра начинаются в детстве, но, как правило, сохраняются в подростковом и взрослом возрасте.
С помощью таких доказанных методов коррекции, как поведенческая терапия, можно существенно ослабить затруднения в коммуникации и социальном поведении, что положительно сказывается на благополучии и качестве жизни.
Во всем мире лица с РАС часто подвергаются стигматизации, дискриминации, их права нарушаются, а доступ к услугам недостаточен

Эпидемиология РАС

Единого мнения по эпидемиологической ситуации при РАС не существует [3]. По данным ВОЗ [60], 1 ребенок из 160 детей в мире страдает расстройством аутистического спектра. Эта оценка является усредненной цифрой, и сообщаемая распространенность значительно варьирует. В некоторых хорошо контролируемых исследованиях сообщаются существенно большие цифры. О распространенности РАС в странах с низким и средним уровнем дохода на сегодняшний день неизвестно.

Хотя понятие заболеваемости измеряет непосредственно риск развития аутизма, большинство эпидемиологических исследований сообщают о частоте встречаемости, которая, как правило, указывает или на распространенность заболевания в определенный период, или на кумулятивную заболеваемость. Особое внимание в эпидемиологических исследованиях уделяется увеличению распространенности заболевания с течением времени [40].

Оценка распространенности аутизма широко варьирует в зависимости от диагностических критериев, возраста обследованных детей и географического положения страны [62]. Современные эпидемиологические данные, как правило, оценивают распространенность аутизма в 1-2 в 1000 детского населения и расстройств аутистического спектра (РАС) - около 6 на 1000 [40]. Так называемые первазивные расстройства развития (ПРР) составляют подавляющее большинство РАС, синдром Аспергера - около 0,3 на 1000, атипичные формы детского дезинтегративного расстройства и синдром Ретта встречаются значительно реже [23].

За последние два десятилетия количество диагностированных случаев расстройств аутистического спектра (РАС) значительно увеличилось [12; 23]. В целом, оценка распространенности РАС выросла с 4,5 на 10000 человек в 1943 году [26], до 62 случаев на 10000 в 2012 [22]. Конечно, полученные результаты могут меняться в зависимости от подхода, используемого для оценки распространенности заболевания. Так, например, при подсчете известных случаев аутизма по таким источникам, как школы и больницы, и сопоставлении полученных результатов с общей численностью населения, исследователи могут не учесть детей, у которых еще не установлен клинический диагноз [51]. Намного более надежным способом является анализ большой выборки для выявления возможных случаев заболевания и последующей оценки исследователями каждого возможного случая в соответствии со

стандартными диагностическими процедурами. Тем не менее, несмотря на широкую вариативность оценки распространенности аутизма, эпидемиологические показатели сильно зависят от географического региона, они существенно выше в более современных исследованиях, а также в странах, имеющих больше ресурсов и специалистов для оценки и диагностики РАС [4].



В Соединенных Штатах Америки расстройства аутистического спектра являются одними из самых распространенных психических нарушений среди детей: РАС там диагностируется у каждого 68-го ребенка [12]. При этом исследования отмечают значительные различия между социально-экономическими слоями населения по количеству детей, диагностированных РАС. Так, РАС диагностируются реже в малоимущих семьях, и в семьях, в которых образовательный уровень родителей ниже [20, 45]. Это позволяет предположить, что образованность родителей и финансовые ресурсы, которыми они располагают, могут быть важными факторами, влияющими на то, что ребенок будет правильно диагностированным и получит необходимое лечение.

Для сравнения, в Канаде, анализ выборки из 23635 детей показал схожие с США результаты - 71 ребенок с РАС на 10000 [30]. В Великобритании в выборке из более чем 55 тысяч девятилетних детей было обнаружено соотношение в 110 на 10000 [8]. В Южной Корее данные были еще более неожиданными, в выборке из более чем 55 тысяч детей в возрасте от 7 до 12 лет, при помощи использования специализированных инструментов для скрининга РАС, авторы нашли соотношение 264 на 10000 [29]. В Израиле в выборке в 423,524 детей распространенность РАС составила 48 на 10000 [18]. Во Франции это соотношение оказалось несколько ниже: 36,5/10,000 [7]. В Ливане, где ситуация с данными по количеству детей с РАС до недавнего времени была во многом схожа с Кыргызстаном, и реальная оценка количества детей отсутствовала, в относительно небольшой выборке из 998 мальчиков и девочек в возрасте до 4 лет показатели оказались равны 1 из 66 [14]. В целом, в этих странах распространенность РАС не падает ниже 0,5%.

В то же время, страны, которые обратили внимание на проблему диагностики и распознавания РАС лишь недавно, предоставляют несколько иные результаты, которые значительно ниже, чем в примерах, приведенных ранее. В Португалии данное значение близко к 10 на 10000 [41]. В Индии распространенность РАС примерно равна 15/10,000 [45]. В Венесуэле, среди детей от 3 до 9 лет показатели составили 17 детей с РАС на 10000 [38], а в Китае данные показатели равны 10,3/10000 [55].

В Российской Федерации данные современных исследований, описывающих объективную картину по частоте встречаемости аутизма, отсутствуют, как и в Кыргызстане. Как отмечают российские авторы, ситуация в России "указывает на неудовлетворительное состояние диагностики РАС в России, связанное, скорее всего, с противоположной другим развитым странам мира ситуацией - диагностированием вместо аутизма умственной отсталости, детского типа шизофрении и других психопатологических состояний" [3, стр. 100].

Недавний обзор литературы [4] продемонстрировал, что во всех эпидемиологических исследованиях аутизма результаты указывают на преобладание расстройств аутистического спектра среди лиц мужского пола. Среднее соотношение мужского и женского пола при расстройствах аутистического спектра (РАС) составляет 4,3:1 [40]. Так, например, в Южной Корее

соотношение мужского и женского пола при РАС оказалось равно 5,1:1 [29], в Канаде 5,4:1 [30] и 5,2:1 [32], в Великобритании 6:1 [4], в Израиле 5,2:1 [18], в США 4,5:1 [12].

Аутизм среди братьев и сестер

Родители, имеющие одного ребенка с аутизмом, имеют 19% вероятность, что и у другого ребенка тоже будут отмечаться признаки РАС. Если аутизм у двух детей, риск становится еще выше для третьего малыша. Изучение близнецов показало, что, когда у одного близнеца есть аутизм, то с вероятностью в 31%, он проявится и у второго малыша, особенно если это мальчики. В 11% семей аутизм диагностируется более чем у одного ребенка, а у других сиблингов могут быть неявные симптомы, при отсутствии достаточных критериев выставления диагноза [14].

1.1. Текущее состояние проблемы в Кыргызской Республике

Распространенность РАС в Кыргызской Республике неизвестна. Проблема детского аутизма стала привлекать к себе внимание в последние несколько лет во многом благодаря деятельности общественных организаций и активности родителей, подозревающих о наличии симптомов РАС у ребенка. Список организаций и центров, работающих с особенными детьми, приводится в Приложении № 1.

По данным Министерства здравоохранения КР, распространенность РАС в КР к 2016 году была равна 4,5:10000 детского населения. Данные официальной статистики не отражают реальность, учитывая невысокий уровень осведомленности о расстройстве.

1.2. Правовая основа клинического руководства

Правовую основу данного клинического руководства составляют:

- Конституция Кыргызской Республики;
- Закон Кыргызской Республики "Об охране здоровья граждан";
- Закон Кыргызской Республики "О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании";
- Кодекс Кыргызской Республики о детях;
- Конвенция о правах ребенка;
- Семейный кодекс Кыргызской Республики.

1.3. Программные документы

Резолюция ВОЗ о расстройствах аутистического спектра (WHA67.8);

Генеральная Ассамблея Организации Объединенных Наций. Резолюция 67 - сессии № A/Res/67/141 "Удовлетворение социально-экономических потребностей отдельных лиц, семей и обществ, затрагиваемых проблемами расстройств аутистического спектра и других расстройств развития"//Журнал Организации Объединенных Наций, № 2012/243.

1.4. Состав рабочей группы

Исполнители:

Молчанова Е.С.	к.м.н., врач-психиатр, ассоциированный профессор АУЦА
Ярова О.В.	директор Института поведенческого здоровья Американского университета в Центральной Азии. Сертифицированный поведенческий терапевт, специалист по работе с детьми, страдающими РАС и их семьями
Петросян К.С.	магистр психологии, старший преподаватель международного университета Ататюрк-Алатоо Кыргызской Республики

Рабочая группа:

Иманкулова А.	педагог ОО "Рука в Руке"
Мирзаматова Н.	врач - детский психиатр, Республиканский центр психического здоровья
Батракова Е.	врач - детский психиатр, Республиканский центр психического здоровья

Атантаева Д.	врач - детский психиатр, Республиканский центр психического здоровья
Батищева Н.	детский психолог, Республиканский центр психического здоровья

Консультанты:

Асаналиева А.	психолог общественного объединения "Рука в Руке"
Бабаджанов Н.Ж.	д.м.н., профессор, врач - детский невролог Национальный центр охраны матери и дитя при МЗ КР
Зурдинова А.	внештатный клинический фармаколог МЗ КР, зав. кафедрой базисной и клинической фармакологии КРСУ, доцент, к.м.н., специалист по доказательной медицине

Внутренние рецензенты:

Кадырова Т.М.	к.м.н., доц. кафедры психиатрии, мед. психологии, психиатрии и психотерапии КГМА, гл. внештатный детский психиатр МЗ КР
Пантелеева Л.Ю.	к.м.н., доц. каф. мед. психологии, психиатрии и психотерапии КРСУ
Мукеева С.Т.	к.м.н., административный директор АГСВ и СМ КР

Внешний рецензент:

Николаев Е.Л.	доктор медицинских наук, заведующий кафедрой социальной и клинической психологии, начальник управления международной деятельности ФГБОУ ВО "Чувашский государственный университет имени И.Н.Ульянова" (Российская Федерация)
---------------	--

Все вышеперечисленные специалисты работали и работают с детьми и подростками, у которых был диагностирован аутизм. Приглашение консультантов в состав разработчиков позволило обсудить вопросы применимости руководства для социальных педагогов и в организациях всех уровней здравоохранения Кыргызской Республики.

Протоколы согласительных заседаний мультидисциплинарной рабочей группы по разработке клинического руководства велись на базе кафедры психиатрии КГМА. Все члены группы подписали декларацию о конфликте интересов.

Процесс утверждения клинического руководства

В 2018 г. клиническое руководство было апробировано в пилотных организациях КР - в Ошских областных центрах семейной медицины. В процессе апробации клинического руководства были получены комментарии и замечания по форме изложения руководства, которые были учтены при его доработке.

Были получены рецензии от Николаева Е.Л., доктора психологических наук (Российская Федерация).

После апробирования данное клиническое руководство было утверждено Экспертным советом по оценке качества клинических руководств Министерства здравоохранения Кыргызской Республики.

Методологическая экспертная поддержка

Барыктабасова Б.	консультант по доказательной медицине МЗ КР, методолог по разработке и оценке качества клинических руководств и протоколов, к.м.н.
------------------	--

Экспертами проводилась методологическая поддержка при разработке клинического руководства и экспертная оценка методологии создания клинического руководства, основанного на принципах доказательной медицины.

1.5. Основная цель разработанного руководства

Основной целью разработанного руководства является предоставление специалистам системы здравоохранения удобных и выполнимых рекомендаций по диагностике, регистрации, перенаправлению и психологической помощи лицам до 19 лет с расстройствами аутистического спектра.

1.6. Целевые группы пользователей

Целевые группы пользователей:

родители и близкое окружение ребенка с расстройством аутистического спектра;

воспитатели детских садов;

учителя школ и социальные педагоги;

дефектологи;

логопеды;

невропатологи;

школьные психологи;

врачи центров семейной медицины;

социальные работники;

детские психологи;

врачи-психиатры;

врачи-психотерапевты;

клинические психологи.

1.7. Список использованных сокращений

ВОЗ	Всемирная организация здравоохранения
ДДУ	Дошкольное детское учреждение
ГСВ	Группа семейных врачей
КР	Кыргызская Республика
ОКР	Обсессивно-компульсивное расстройство
ПАП	Прикладной анализ поведения
ПМСП	Первичная медико-санитарная помощь
ПМПК	Психолого-медико-педагогическая консультация
ПРР	Первазивные расстройства развития
РАС	Расстройство аутистического спектра
РПВ	Раннее поведенческое вмешательство
СДВГ	Синдром дефицита внимания и гиперактивности
СШ	Средняя школа
DSM-V	Диагностическое статистическое руководство по психическим расстройствам

1.8. Термины, использованные в клиническом руководстве и их определения

Абилитация - это комплекс разнообразных лечебно-педагогических мероприятий, направленных на как можно более полное лечение тех патологических состояний у еще не имеющих навыков и опыта проживания в социуме малышей раннего возраста, которые без должного внимания врачей и педагогов приведут к стойкому снижению качества жизни.

Аутизм представляет собой сложное дезинтегративное нарушение психического развития, характеризующееся выраженным и всесторонним дефицитом социального взаимодействия и общения, а также ограниченными интересами и повторяющимися действиями [?].

Аспергера синдром - высоко функциональный аутизм, который проявляется всеми симптомами аутизма, и, вместе с этим, выдающимися способностями в одной или нескольких сферах (например, эйдетическая память и математические способности).

Качество жизни - интегральная характеристика физического, психологического, эмоционального и социального функционирования личности, основанная на ее субъективном восприятии.

Когнитивно-поведенческая терапия: психотерапевтический подход, основанный на гармоничном сочетании двух направлений:

- 1) когнитивного, предполагающего, что при изменении убеждений и мыслей изменяет поведение;
- 2) поведенческого, направленного на выработку желательных форм поведения при помощи подкрепления.

Коморбидность (от лат. со - вместе, morbus - болезнь) - наличие еще одного расстройства в дополнение к уже существующему.

Копинг-поведение - набор повторяющихся поведенческих стратегий, направленный на преодоление проблем и жизненных трудностей, на преодоление внутреннего напряжения и беспокойства. Вырабатывается на основании собственного жизненного опыта, а также благодаря психосоциальным вмешательствам.

Обсессивно-компульсивное расстройство - психическое расстройство, которое проявляется двумя основными симптомами:

- 1) обсессии (навязчивостями) - часто повторяющиеся и тягостные для человека мысли, чувства и импульсы, а также;
- 2) компульсии (ритуалы) - действия, которые совершаются с целью снижения тревоги, вызванной обсессиями.

Особое восприятие у ребенка с РАС - значительную часть впечатлений и ощущений, которые несет окружающий мир, ребенок-аутист переживает как болезненные. Те внешние раздражители и стимулы, которые воспринимает малыш, не успевают передать свою специфическую информацию, а приносят только неспецифическую болевую стимуляцию. Несмотря на то, что органы чувств чаще всего не нарушены и сигналы воспринимаются адекватно, на этапах переработки им не удается интегрироваться в целостные образы. Поэтому стандартное, привычное восприятие у детей с аутизмом не формируется (из-за чего у них даже нередко подозревают глухоту или слепоту).

Психическое здоровье - понятие, которое свидетельствует не только об отсутствии психического расстройства. Психическое здоровье определяется как состояние душевного благополучия, при котором каждый человек может реализовать свой собственный потенциал, справляться с обычными жизненными стрессами, продуктивно и плодотворно работать, а также вносить вклад в жизнь своего сообщества (ВОЗ, 2016).

Ребенок - универсальный термин, объединяющий понятия "малолетний", "несовершеннолетний", "дошкольник", "подросток". Ребенком, в соответствии с международным правом, считается лицо от рождения до 18 лет.

Психологическое консультирование в контексте данного руководства - профессиональная помощь ребенку и его/ее семье с целью снижения уровня дистресса и восстановления достойного уровня качества жизни после адаптации к диагнозу.

Психолог - лицо, имеющее университетское образование по специальности "психология", а также лица, которым в установленном порядке присвоены ученые степени кандидата наук по специальностям психологической науки.

Прикладной анализ поведения (applied behavioral analysis - АВА) изучает влияние окружающей обстановки на поведение. Под "поведением" понимаются любые действия, совершаемые субъектом. Определение "прикладной" в аббревиатуре АВА означает не только возможность практического использования законов поведения, но и существование развитой системы помощи людям с нарушениями поведения, основанной на теории. Слово "поведенческий" показывает, что объектом как исследования, так и воздействия является именно поведение человека, а не его мышление, когнитивные функции или другие психические процессы. Наконец, дефиниция "анализ" в названии АВА соответствует его аналитическому характеру, базирующемуся на однозначном методологическом инструментарии: четкой терминологии,

объективных измерениях, контролируемых экспериментах, анализе данных и воспроизводимости всех результатов исследований.

Скрининг - быстрый сбор информации о социально-коммуникативном развитии ребенка для выделения группы специфического риска из общей популяции детей, оценки их потребности в дальнейшей углубленной диагностике и оказании необходимой коррекционной помощи.

Селективный (элективный) мутизм - это достаточно редкое расстройство, выражающееся в нежелании ребенка вступать в речевое общение в определенных ситуациях. Чаще всего это социальные ситуации, связанные с публичностью или большим скоплением людей (например, группа детского сада).

Расстройство аутистического спектра - это собирательный термин, охватывающий такие нарушения, как детский аутизм, атипичный аутизм и синдром Аспергера. РАС часто сопровождаются другими нарушениями, в том числе эпилепсией, депрессией, тревогой и СДВГ. Это группа комплексных нарушений психического развития, характеризующихся отсутствием способности к социальному взаимодействию, общению, стереотипностью поведения. Для больных характерны фобии, возбуждение, нарушение пищевого поведения и другие неспецифические симптомы [60].

Ритуал - многократно повторяющаяся стереотипная последовательность действий. При аутизме ритуалы носят компульсивный характер.

Туретта синдром - генетически-обусловленное расстройство, которое начинается в детском возрасте и проявляется многочисленными тиками.

Эхолалия - это автоматическое повторение ребенком чужих слов, полных фраз и/или их частей, даже целых предложений.

Немедленная эхолалия - повторение ребенком слов, фраз, предложений, диалогов сразу же после того, как они были произнесены другим человеком.

Отсроченная - повторение чужих слов через неопределенный (от минуты до часов) промежуток времени.

M-SNAT - модифицированный скрининговый тест на аутизм для детей раннего возраста - от 16 до 30 месяцев. Тест направлен на выявление симптомов аутизма. Он доказал свою эффективность более чем в 25 странах, был апробирован в ходе масштабных исследований, последний раз был модифицирован в 2009 году.

CARS - Рейтинговая шкала аутизма у детей (Childhood Autism Rating Scale, CARS). CARS базируется на клинических наблюдениях за поведением ребенка, а также может служить для проведения первичного скрининга симптомов аутизма.

2. Описание процесса поиска оценки доказательств и формулирования рекомендаций

Все основные рекомендации в данном руководстве имеют свою градацию, которая обозначается латинской буквой от А до D (SIGN). При этом каждой градации соответствует определенный уровень доказательности данных, и это значит, что рекомендации основывались на данных исследований, которые имеют различную степень достоверности. Чем выше градация рекомендации, тем выше достоверность исследований, на которой она основана. Ниже приведена шкала, которая описывает различные уровни градации рекомендаций, включенных в данное руководство.

Уровни доказательности по SIGN-50 [2]:

A	высококачественный мета-анализ, систематический обзор РКИ или крупное РКИ с очень низкой вероятностью (++) систематической ошибки, результаты которых могут быть распространены на соответствующую популяцию
B	высококачественный (++) систематический обзор когортных или исследований случай-контроль или высококачественное (++) когортное или исследование случай-контроль с очень низким риском

	систематической ошибки или РКИ с невысоким (+) риском систематической ошибки, результаты которых могут быть распространены на соответствующую популяцию
C	когортное или исследование случай-контроль или контролируемое исследование без рандомизации с невысоким риском систематической ошибки (+), результаты которых могут быть распространены на соответствующую популяцию или РКИ с очень низким или невысоким риском систематической ошибки (++) или (+), результаты которых не могут быть непосредственно распространены на соответствующую популяцию
D	описания серии случаев ИЛИ неконтролируемое исследование ИЛИ мнение экспертов; рекомендации, основанные на клиническом опыте членов мультидисциплинарной группы

2.1. Стратегия поиска информации

Поиск клинических руководств осуществлялся в национальных и международных электронных базах данных в сети Интернет.

Крупнейшие электронные базы данных по клиническим руководствам и практическим рекомендациям

Страна и название ресурса	Интернет-адрес
Международная ассоциация	
Guidelines International Network (G-I-N)	http://www.g-i-n.net
Доказательство по ментальному здоровью (Evidence of Evidence-based Mental Health)	www.cebmh.com/
Society of Clinical Psychiatrists	www.scpnet.com
Соединенные Штаты Америки	
US National Guideline Clearinghouse (NGC)	http://www.guideline.gov
Американская психиатрическая ассоциация	www.psychiatryonline.org/guidelenes
Канада	
Canadian Psychiatric Association (CPA)	www.cpa-apc.org
Великобритания	
National Institute for Clinical Excellence (NICE)	http://www.nice.org.uk
Clinical Knowledge Summaries (CKS)	http://www.cks.nice.org.uk
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)	http://www.sign.ac.uk
eGuidelines	http://www.eguidelines.co.uk
National electronic Library for Health	http://www.nelh.nhs.uk/guidelinesfinder
Новая Зеландия	
New Zealand Guidelines Group (NZGG)	http://www.nzgg.org.nz/library.cfm
Россия	
Межрегиональное общество специалистов доказательной медицины (ОСДМ)	http://www.osdm.org
Клинические рекомендации РФ	www.psychiatr.ru

Дополнительные источники и способы поиска клинических руководств и доказательств

В поиске информации были задействованы все информационные базы Американского университета в Центральной Азии (EBSCO, Oxford on-line, PsyWeb, Web of Science), а также

авторский доступ к базам SCOPUS, Springer и Sage, доступ к базам университета штата Мичиган и Массачусетс, с использованием необходимых ключевых слов, глубина поиска составила 15 лет.

Критерии включения/исключения публикаций

В связи с тем, что изначально рабочая группа провела четкие ограничения по вопросам, которые необходимо было включать в клиническое руководство, в качестве опорных источников нами выбраны только те, которые были выполнены с применением принципов доказательной медицины с учетом градации рекомендаций и уровнями доказательств. Все руководства отражали процессы выявления, регистрации и дальнейшего психологического ведения детей с РАС на всех уровнях системы здравоохранения.

Были установлены языковые ограничения, так как рабочая группа имела возможность изучать источники литературы только на английском и русском языках.

Оценка найденных клинических рекомендаций и доказательств

На основании тщательно проведенного анализа были отобраны пять клинических руководств, которые содержали информацию, соответствующую целям и задачам рабочей группы (см. табл. "Характеристика отобранных клинических руководств").

Характеристика отобранных клинических руководств

	Название	Качество	Новизна	Применимость для условий КР	Описание вариантов действий
1	International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, edited by Johnny L. Matson, and Peter Sturmey, Springer New York, 2011. ProQuest Ebook Central, http://ebookcentral.proquest.com/lib/umboston.detail.action?docID=763490	+	+/-	+	+
2	Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis. Clinical guideline [CG128]. Last updated: December 2017. Retrieved from: https://www.nice.org.uk/guidance/cg128	+	+	+/-	+
3	Clinical Practice Guidelines/Management of Autism Spectrum Disorders in Children and Adolescents. Published by: Malaysian Health Technology Assessment Section (MaHTAS); Medical Development Division, Ministry of Health Malaysia, 2014	+	+	+	+
4	Autism spectrum disorders & other developmental disorders. Meeting report of WHO World Health Organization, Geneva, Switzerland, 16-18 September 2013. Retrieved from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/103312/1/978924	+	+	+/-	+

1506618_eng.pdf?ua=1				
Volkmar, Fred R., et al (2014). Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Assessment, Interventions, Policy, the Future: Assessment, Interventions, and Policy. John Wiley & Sons, Incorporated. ProQuest Ebook Central, http://ebookcentral/proquest.com/lib/umboston/detail.action?docID=947857	+	+	+	+/-

Все публикации, перечисленные в списке использованной литературы, были тщательно проработаны и соответственно процитированы.

Декларация конфликта интересов

Никто из членов авторского коллектива не имел коммерческой заинтересованности или другого конфликта интересов с фармацевтическими компаниями или другими организациями, производящими продукцию для лечения детей и подростков с расстройствами аутистического спектра.

3. Расстройства аутистического спектра: этиология и патогенез

3.1. Этиология РАС

Современные исследователи выдвигают множество различных гипотез развития РАС, но далеко не все они подтверждены результатами предварительных анализов. Согласно DSM 5 [6], самыми надежными прогностическими факторами являются:

- наличие нарушений и задержки речи;
- умственная отсталость;
- наличие сопутствующих психических расстройств.

В ряде исследований было отмечено множество экологических факторов, имеющих потенциальную возможность увеличить риск развития РАС. Среди них стоит отметить гипотезу развития аутистических расстройств из-за токсического воздействия на мозг ртути [19], и ртутьсодержащих соединений, поскольку эта гипотеза вызвала страх вакцинации среди многих родителей в силу того, что некоторые страны использовали тимеросал (ртутьсодержащий консервант) при изготовлении вакцин [40]. В действительности, данная гипотеза не была подтверждена исследованиями и не имеет убедительных доказательств [43, 25].

Среди научно подтвержденных гипотез, DSM-V [6] отмечает такие факторы, как возраст родителей при зачатии, воздействие вальпроевой кислоты на плод во время беременности, и малый вес при рождении. Тем не менее, генетическая предрасположенность является самым надежным фактором риска развития аутизма: исследования использовавшие близнецовый метод демонстрируют от 37% до 90% вероятности развития РАС у обоих близнецов. В настоящее время до 15% случаев РАС связаны с генетическими мутациями и вариациями числа копий генов, возникающих de novo.

На сегодняшний день общепризнанной концепции этиологии РАС в мире не существует. Следует иметь в виду, что существующие гипотезы не исключают друг друга - они описывают выявленные нарушения в разных системах. Кроме того, причина или причины РАС могут заключаться в одновременном влиянии различных этиологических факторов, например, в генетической предрасположенности и действии какого-либо вируса или микроорганизма на определенной стадии внутриутробного развития

3.2. Патогенез РАС

Патогенез РАС остается неизвестным. В группу биологических теорий входят генетические концепции, теории нарушения развития головного мозга, связанные с действием перинатальных, а также нейрохимических и иммунных факторов.

Генетические гипотезы. РАС считаются одними из наиболее генетически обусловленных заболеваний среди нейробиопсихиатрических расстройств. Семейные исследования показали, что риск повторения РАС у сибсов в 20 раз выше, чем в общей популяции.

Дизонтогенетические гипотезы рассматривают аутизм как заболевание, обусловленное дефектами развития мозга на ранних онтогенетических этапах. Так с помощью компьютерно-томографических, магниторезонансных, гистологических и нейробиохимических исследований выявлены аномалии головного мозга у больных РАС [5].

Доказанные изменения головного мозга у пациентов с РАС [39]

сокращение объема мозга, сокращение объема височной коры;
морфологические изменения мозжечка, гипоплазия червя мозжечка и ствола мозга;
патология мозолистого тела;
локальное расширение лобной коры;
нарушение созревания нейронов во фронтальной коре;
изменения перивентрикулярного белого вещества;
увеличение объема боковых желудочков мозга

Нейробиохимические гипотезы рассматривают генез РАС в связи с нарушениями формирования нейротрансмиттерных систем (преимущественно глутаматергической).

Иммунная гипотеза. Активация приобретенного иммунитета (высокий уровень аутоантител к нейроантигенам) при нарушении развития нервной системы вызывает повреждение основных структур нервной системы.

Опиоидная гипотеза. С открытием опиоидных пептидов пищевого происхождения - казоморфинов (продуктов гидролиза казеина молока), глиадо- и глютенморфинов (продуктов гидролиза белков злаковых культуры), возникла новая разновидность опиоидной гипотезы - "экзорфиновая гипотеза аутизма". Согласно этой гипотезе патогенез аутизма рассматривается в связи с нарушением проницаемости кишечного барьера, а также снижением активности ферментов, расщепляющих белки и пептиды. Следствием этого является повышенное содержание пептидов в крови ребенка - казо-, глиадо- и глютенморфинов. Образующиеся экзорфины проникают в мозг, где оказывают воздействие на опиоидную и связанные с ней другие нейробиохимические системы, приводя к развитию симптоматики расстройств аутистического спектра.

4. Классификация РАС

В международной классификации болезней 10-го пересмотра [59], РАС введены в рубрику F84 "Общие расстройства психологического развития".

Рубрика МКБ-10	Подтипы
F84.0	Детский аутизм Аутистическое расстройство. Детский: аутизм; психоз. Синдром Каннера
F84.1	Атипичный аутизм Атипичный детский психоз. Умственная отсталость с чертами аутизма
F84.2	Синдром Ретта
F84.3	Другое дезинтегративное расстройство детского возраста Детская деменция. Синдром Геллера.

	Симбиозный психоз
F84.4	Гиперактивное расстройство, сочетающееся с умственной отсталостью и стереотипными движениями
F84.5	Синдром Аспергера Аутистическая психопатия. Шизоидное расстройство в детском возрасте
F84.8	Другие общие расстройства развития

5. Диагностика РАС

Важно:

Аутизм - не вина родителей, бабушек, дедушек и тем более самого ребенка, а биологическое расстройство

Аутизм у ребенка может заподозрить человек, проводящий с ним/ней много времени, например няня, воспитатель детского сада или учитель начальной школы.

Следует помнить, что диагноз "расстройства аутистического спектра" устанавливается при выявлении в поведении и развитии ребенка симптомов аутизма. Специалист, проводящий диагностику, наблюдает за ребенком, может играть или беседовать с ним в течение нескольких дней.

Важно:

До сих пор не существует каких-либо инструментальных методов или анализов, позволяющих с вероятностью 100% установить или опровергнуть диагноз "аутизм"

Диагноз РАС ставит врач-психиатр, однако многие другие специалисты, занимающиеся детьми, могут либо сами обратить внимание родителей на симптомы аутизма, либо рекомендовать проведение тщательного обследования у специалиста.

5.1. Пошаговый алгоритм диагностики РАС

Диагностика раннего детского аутизма включает три этапа:

5.1.1. Первый этап - скрининг, который проводится родителями, педагогами, врачами-педиатрами

Выявляются отклонения в развитии без точной квалификации.

Поскольку скрининг не используется для выставления диагноза, его могут осуществлять педагоги, врачи-педиатры и сами родители.

Индикаторы аутизма в раннем возрасте:

- отсутствие единичных слов в возрасте 16 месяцев;
- отсутствие фразы из двух слов в 2 года;
- отсутствие невербальной коммуникации (в частности, указательного жеста) в 12 месяцев;
- потеря речевых или социальных способностей.

Индикаторы аутизма в дошкольном возрасте:

- отсутствие речи или задержка ее развития;
- особый зрительный контакт: не частый и очень короткий либо долгий и неподвижный, редко прямой в глаза, в большинстве случаев периферический;
- трудности в имитации действий;
- выполнение однообразных действий с игрушками, отсутствие творческой игры;
- отсутствие социальной реакции на эмоции других людей, отсутствие изменения поведения в зависимости от социального контекста;
- необычная реакция на сенсорные раздражители;

- любая озабоченность по поводу социального или речевого развития ребенка, особенно при наличии необычных интересов, стереотипного поведения.

Индикаторы аутизма в школьном возрасте:

- отсутствие интереса к другим людям, контактов со сверстниками;
- большой интерес к неодушевленным предметам;
- отсутствие потребности в утешении в ситуациях психологической необходимости;
- наличие сложностей с ожиданием в социальных ситуациях;
- неспособность поддерживать диалог;
- увлеченность одной темой;
- выполнение видов деятельности, наполненных малой креативностью и фантазией;
- сильная реакция на изменения в привычном ежедневном графике;

- любая озабоченность по поводу социального или речевого развития ребенка, особенно при наличии необычных интересов, стереотипного поведения.

Для детей младшего возраста наиболее эффективными для проведения скрининга называются следующие инструменты:

1. Контрольный список по аутизму у детей младшего возраста/Checklist for Autism in Toddler (CHAT). Данный тест состоит из 14 вопросов, которые заполняются родителями и педиатром, тестирование занимает примерно 5 минут (Приложение № 4).

2. Модифицированный Скрининговый Тест на Аутизм для Детей/Modified Checklist for Autism in Toddler (M-CHAT) (Приложение № 5).

Оба инструмента являются валидными и надежными для выявления детей с симптомами РАС, рекомендованы для проведения педиатрами детям в возрасте 18 и 24 месяцев. Основная идея экспресс-инструментов заключается в максимальной чувствительности, что означает выявление настолько большого количества случаев РАС, насколько это возможно. Поэтому существует высокая доля ложноположительных результатов.

5.1.2. Второй этап - применение рейтинговой шкалы детского аутизма (CARS)

На втором этапе скрининг проводится специалистом, у которого есть опыт диагностики аутизма и работы с опросниками для родителей по выявлению аутизма. Это могут быть психологи, логопеды, психиатры. Обычно эти специалисты не проводят много времени с ребенком. Рейтинговая шкала детского аутизма или CARS [52] - это один из скрининговых инструментов для детей, уровень развития которых сравним с детьми 2-5 лет. Этот инструмент хорошо отслеживает симптомы аутизма у старших детей и взрослых. Исследования показывают противоречивые результаты использования данного CARS для детей младше 2 лет. Согласно данным исследований, согласованность между результатами по CARS и результатами клинического обследования выше для детей старше 3 лет [52].

Важно:

При использовании теста нужно знать, что значительному числу детей, у которых M-CHAT или CHAT показал положительный результат, не будет выставлен диагноз РАС. Тем не менее, у этих детей есть высокий риск иных нарушений или задержки развития

5.1.3. Третий этап - углубленное медико-психолого-педагогическое обследование

Третий этап - это углубленное медико-психолого-педагогическое обследование ребенка с целью определения типа нарушения развития и соответствующего социально-психологического и образовательного маршрута. В идеале его осуществляет мультидисциплинарная команда специалистов: психиатр, невролог, психолог, учитель-дефектолог. Данный этап включает медицинское обследование, интервью родителей, психологическое тестирование, педагогическое наблюдение.

Диагноз выставляет врач-психиатр. Для диагностики следует использовать информацию из различных источников. Диагноз основывается на критериях МКБ-10.

Важно:

Нельзя выставлять диагноз, основываясь исключительно на результатах использования диагностических инструментов, специфических для выявления РАС

Диагноз аутизма поставить сложнее, если:

- ребенок младше 24 месяцев;
- возраст развития меньше 18 месяцев;
- отсутствует информация о раннем развитии;
- признаки выявлены у старших подростков;
- дети и молодые люди с комплексными сопутствующими расстройствами (например, СДВГ, расстройство поведения, расстройство привязанности, сенсорные нарушения (расстройства слуха и зрения, церебральный паралич).

Схема проведения обследования ребенка с подозрением на РАС

Медицинское обследование

Убедитесь, что нет сенсорных нарушений (проверьте слух и зрение).

Проведите генетические анализы при наличии других нарушений развития.

Проведите неврологическое обследование.

Сделайте электроэнцефалограмму, если есть подозрение на эпилепсию

Интервью с родителями

Соберите информацию о развитии ребенка (приобретение и/или потеря навыков крупной и мелкой моторики, речь, навыки самообслуживания).

Проведите полуструктурированное интервью, чтоб собрать информацию о развитии общения и социального взаимодействия, игровых навыках, ограниченных и повторяющихся действиях, навыках самообслуживания

Наблюдение за ребенком

Создайте условия, с которых можно наблюдать общение и социальное взаимодействие ребенка, игровые навыки и ритуалы присутствуют родители и специалист).

Уточните у родителей/учителей, ведет ли ребенок себя дома/в детском саду/в школе, также как вел/а себя во время обследования

Оценка уровня общего развития и развития речи

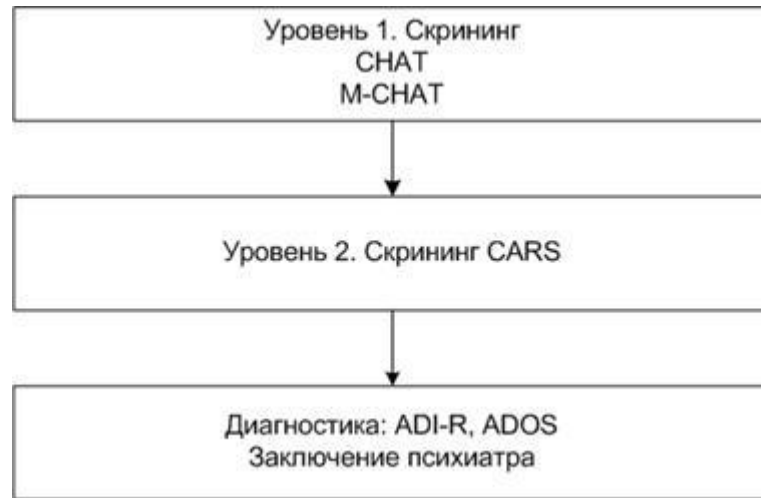
Проведите оценку вербальных (понимание и экспрессивная речь) и невербальных навыков при помощи инструмента в Приложении № 6.

Оцените развитие навыков крупной и мелкой моторики при помощи инструмента в Приложении № 6

Полный анамнез должен включать [39]:

- сбор жалоб со стороны родителей или опекунов;
- подробный расспрос на выявление симптомов, предполагающих РАС;
- подробное изучение истории развития ребенка;
- выявление поведенческих проблем и проблем взаимодействия с другими людьми;
- история болезни, включая пренатальный и перинатальный анамнез;
- психиатрический анамнез - для оценки сопутствующих психических расстройств, например депрессия, тревожность;
- семейный анамнез;
- социальный анамнез, включая учебу, условия жизни дома, физическую среду, социальные потребности;
- история лечения и аллергии в анамнезе.

Уровни диагностики РАС Схема № 1



5.2. Диагностика психиатра

5.2.1. Диагностические критерии РАС по МКБ-10 [59]

Для диагностики аутистического расстройства, на основании критериев Международной классификации болезней 10-го пересмотра, должно быть не менее 6 из перечисленных ниже симптомов (из них не менее 2 признаков должны относиться к первой подгруппе и не менее 1 к остальным).

1. Качественные нарушения социального взаимодействия:

- невозможность в общении использовать взгляд, мимические реакции, жесты и позу в целях взаимопонимания;
- неспособность к формированию взаимодействия со сверстниками на почве общих интересов, деятельности, эмоций;
- неспособность, несмотря на имеющиеся формальные предпосылки, к установлению адекватных возрасту форм общения;
- неспособность к социально опосредованному эмоциональному реагированию;
- отсутствие или девиантный тип реагирования на чувства окружающих, нарушение модуляции поведения в соответствии с социальным контекстом или нестойкая интеграция социального, эмоционального и коммуникативного поведения;
- неспособность к спонтанному переживанию радости, интересов или деятельности с окружающими.

2. Качественные изменения коммуникации:

- задержка или полная остановка в развитии разговорной речи, что не сопровождается компенсаторными мимикой, жестами как альтернативной формой общения;
- относительная или полная невозможность вступить в общение или поддержать речевой контакт на соответствующем уровне с другими лицами;
- стереотипии в речи или неадекватное использование слов и фраз, контуров слов;
- отсутствие символических игр в раннем возрасте, игр социального содержания.

3. Ограниченные и повторяющиеся стереотипные шаблоны в поведении, интересах, деятельности:

- обращенность к одному или нескольким стереотипным интересам, аномальным по содержанию, фиксация на неспецифических, нефункциональных поведенческих формах или ритуальных действиях, стереотипные движения в верхних конечностях или сложные движения всем телом;

- преимущественная занятость отдельными объектами или нефункциональными элементами игрового материала.

4. Неспецифические проблемы:

Страхи, фобии, возбуждение, нарушения сна и привычек приема пищи, приступы ярости, агрессия, самоповреждения.

5. Манифестация симптомов до трехлетнего возраста.

При диагностике аутистических расстройств (синдрома Каннера, детского психоза, атипичного детского психоза, синдрома Аспергера, синдрома Ретта, умственной отсталости с чертами аутизма и др.) должны присутствовать перечисленные общие критерии расстройств психического развития; и в то же время каждая из выделенных подрубрик имеет свои особенности.

5.2.2. Диагностические критерии PAC по DSM-V (299.00)

A. Постоянные трудности в социальном общении и социальном взаимодействии, которые не относятся к общей задержке развития.

Критерий A проявляется тремя симптомами:

A1. Дефицит социально-эмоциональной взаимности; начиная от нетипичного социального подхода и неспособности поддерживать обычный диалог из-за недостаточного интереса и эмоций до полного отсутствия желания вступить в социальное взаимодействие.

Необычное взаимодействие с другими. A1 отражает проблемы с социальным взаимодействием:

- необычные социальные действия (например, навязчивые прикосновения к другим, облизывание других);
- использование других людей в качестве инструментов;
- неспособность построить обычный диалог;
- плохое практическое использование речи (например, не уточняет, если не понимает; не сообщает информации);
- не может ответить, когда называют его/ее имя или обращаются прямо к ней/нему;
- не начинает разговор сам/а;
- разговоры и монологи с самим собой либо поверхностная речь, не обращенная к собеседнику.

Сниженный уровень проявления интересов:

- не разделяет интересов сверстников;
- не привлекает внимания других к интересующему его/ее объекту;
- обесценивание внимания других к нему/ней (как в инициировании общения, так и в реагировании на него).

Сниженный обмен эмоциями:

- отсутствие отзывчивой социальной улыбки (здесь основное внимание уделяется реакции на улыбку другого человека, другие аспекты эмоционального выражения следует рассматривать под A2);

- неспособность поделиться приятными эмоциями, своим волнением или удачей с другими;
- неспособность отреагировать на похвалу;
- не проявляет радости при социальном взаимодействии;
- не может успокоить другого человека;
- безразличие либо отвращение к физическому контакту и другим выражениям привязанности.

Отсутствие инициации социального взаимодействия:

- пассивно принимает предложенную помощь; ограниченные социальные инициативы;
- плохая имитация эмоций;

- неспособность участвовать в простых играх с другими.

A2. Дефицит в невербальной социальной коммуникации: от плохо интегрированной словесной и невербальной коммуникации, отклонений в зрительном контакте и языке тела, дефицита в понимании и использовании невербального общения, до полного отсутствия выражений лица или жестов.

A2 отражает проблемы невербального общения и включает следующие симптомы:

- нарушения в использовании зрительного контакта во время общения;
- нарушения в использовании и понимании позы тела человека, с которым общается ребенок;
- нарушение в использовании и понимании жестов (например, указывая на что-то, ребенок размахивает руками, кивает или трясет головой);
- аномальные громкость, несоответствующие обращения, интонация, скорость, ритм, стресс, ударения во время речи;
- неспособность использования и понимания эмоций (примечание: отзывчивая социальная улыбка должна рассматриваться в рамках A1, в то время как эмоции, несоответствующие контексту, должны рассматриваться в рамках A3);
- преувеличенная либо, напротив, ограниченная лицевая экспрессия;
- отсутствие теплых, радостных эмоций, выраженных по отношению к другим;
- ограниченное понимание и использование собственных эмоций (невозможность передать диапазон эмоций через слова, выражения, тон голоса, жесты);
- неспособность распознавать или интерпретировать невербальную эмоциональную экспрессию других людей;
- отсутствие скоординированной вербальной и невербальной коммуникации (например, невозможность совместить глазной контакт или язык тела с содержанием речи);
- отсутствие скоординированной невербальной коммуникации (например, неспособность совместить зрительный контакт с жестами).

A3. Дефицит в создании и поддержании отношений, соответствующих уровню развития. Поведение не соответствует социальному контексту, сложности с воображением, с завязыванием дружеских отношений. Крайняя степень выраженности критерия - очевидное отсутствие интереса к людям.

A3 отражает проблемы с социальной осведомленностью и проницательностью, а также проблемы понимания концепции социальных отношений:

- дефицит в инициации и поддержании отношений, соответствующих уровню развития;
- отсутствие "теории разума"; невозможность представить себя в роли другого человека;
- трудности, регулирующие поведение в соответствии с социальными контекстами;
- не замечает заинтересованность другого лица в деятельности;
- отсутствие ответа на реплики во время общения (например, неявно запрошены социальные сигналы от других, указывающие на изменение поведения);
- несоответствующие выражения эмоций (смех или улыбка вне контекста) (примечание: другие аномалии в использовании и понимании эмоций следует рассматривать под A2);
- незнание соответствующего социального поведения; задает неуместные вопросы или делает неуместные заявления;
- не замечает чужой беды или незаинтересованности;
- не распознает, что именно не приветствуется в игре и/или во время разговора;
- ограниченное понимание социальных эмоций (не замечает, когда его/ее дразнят, не замечает, как его/ее эмоционально влияет на поведение других);
- трудности в совместных игровых занятиях творчеством (рисовании, лепке);
- отсутствие творческой игры со сверстниками, включая социальную ролевую игру (если ребенку младше 4-х лет);

- трудности в поиске друзей;
- не пытается сам завести дружбу;
- нет предпочтений в выборе друзей;
- отсутствие совместной игры (если ребенку больше 24 месяцев); только параллельная игра;
- не понимает, когда его/ее дразнят или высмеивают другие дети;
- не участвует в групповых играх;
- не играет с детьми его возраста или уровня развития (только старше/моложе);
- интересуется дружбой, но не понимает правил и контекста социального взаимодействия (например, крайне директивных или жестких, чрезмерно пассивных);
- не реагирует на социальные взаимодействия других детей;
- отсутствие интереса к другим людям;
- отсутствие интереса к сверстникам;
- замкнутый/ая; всегда в стороне; в собственном мире;
- не пытается привлечь внимание других;
- ограниченный интерес к другим;
- не замечает или забывает о детях или взрослых рядом;
- ограниченное взаимодействие с другими;
- предпочитает одиночную деятельность.

V. Ограниченные, повторяющиеся шаблоны поведения, интересов или деятельности. Как минимум 2 из 4 симптомов:

V1. Стереотипная или повторяющаяся речь, двигательные движения или использование объектов (например, простые движения, эхолалия, повторное использование объектов или индивидуальных фраз).

V1 включает нетипичную речь, движения и игру:

- стереотипная или повторяющаяся речь;
- педантичная речь или необычно формальный язык (ребенок говорит как взрослый или "маленький профессор");
- эхолалия (быстрая или отсроченная); может включать повторение слов, фраз, песен или диалога;
- "жаргон" или тарабарщина;
- повторение всего наизусть;
- своеобразный или метафорический язык (язык, который имеет значение только для тех, кто знаком со стилем общения человека), неологизмы;
- неправильное использование местоимений (например, "Ты" для "Я", что отличается от простой путаницы в местоимениях);
- обращается к себе по имени (не использует "Я");
- постоянное возвращение к одним и тем же темам (примечание: для персеверации по определенной теме, рассмотрите V3). V3 включает в себя проблемы с объектами или темами;
- повторяющиеся вокализации, такие как гортанные звуки, интонационное шумоподавление, необычный визг, повторяющееся жужжание;
- стереотипные или повторяющиеся двигательные движения;
- повторяющиеся движения рук (например, хлопки, щелканье пальцами, скручивание);
- стереотипные или сложные движения всего тела (например, качание ног, окунание и качание, вращение);
- отклонения от обычных поз (например, ходьба на цыпочках);
- интенсивное напряжение тела;
- необычные гримасы;

- скрипит зубами;
- повторно кладет руки на уши (обратите внимание: если есть реакция на звуки и шум, рассмотрите В4);
- настойчивое или повторяющееся действие/игра/поведение (обратите внимание: если 2 или более компонентов, то это обычная процедура и должна рассматриваться как В2);
- повторяющееся ощипывание чего-либо (если только это сенсорная составляющая, рассмотрите В4);
- стереотипное или повторяющееся использование объектов;
- нефункциональная игра с объектами (размахивание палочками, разбрасывание предметов);
- строит игрушки или предметы в ряд или в высоту;
- повторно открывает и закрывает двери;
- повторно включает и выключает свет.

В2. Чрезмерное соблюдение программ, ритуализированных моделей вербального или невербального поведения, или чрезмерное сопротивление изменениям; экстремальный стресс при небольших изменениях.

В2 включает в себя ритуалы и сопротивление изменениям:

- соблюдение рутины. Рутин: конкретные, необычная многоступенчатая последовательность поведения;
- настаивание на жестком соблюдении определенных процедур (примечание: исключить процедуры отхода ко сну, даже если они необычны);
- необычные ритуалы;
- ритуализированное вербальное и невербальное поведение;
- повторяющийся вопрос по конкретной теме (отличается от повторения одного и того же слова или фразы, которое происходит под В1);
- вербальные ритуалы - требует, чтобы родитель сказал/а одну или несколько вещей определенным образом или чтобы другие отвечали на вопросы исключительно так, как требует;
- чрезмерная настойчивость (например, настойчивость в повороте по кругу три раза перед входом в комнату) (обратите внимание: повторное использование предметов, включая выстраивание игрушек, следует рассматривать под В1);
- чрезмерное сопротивление изменениям;
- трудность с переходами (должна быть вне диапазона того, что характерно для детей этого уровня развития);
- слишком бурная реакция для тривиальных изменений (перемещение предметов за обеденным столом или вождение альтернативного маршрута);
- строго структурированное мышление;
- неспособность понимать юмор;
- неспособность понимать такие аспекты речи, как ирония, сарказм и/или подразумеваемое значение;
- чрезмерная жесткость, негибкость мышления и поведения.

В3. Крайне ограниченные, фиксированные интересы, которые являются необычными по интенсивности или фокусу (например, сильная привязанность или озабоченность необычными объектами, чрезмерно ограниченные или постоянные интересы).

Примечание: рассмотрите В1 для речи:

- озабоченность; навязчивость;
- интересы, которые являются необычными по интенсивности;
- ограниченный круг интересов;
- ориентация на постоянные объекты, темы или действия;

- озабоченность номерами, буквами, символами, знаками;
- чрезмерный/ая перфекционист/ка;
- крайне необычные интересы;
- чрезмерное внимание к нерелевантным или нефункциональным частям объектов;
- озабоченность (например, цвет, таблицы времени, исторические события и т.д.);
- привязанность к необычному неодушевленному объекту (например, кусок нити или резинка);
- необходимо носить или удерживать определенные или необычные объекты (такие как одеяла, чучела животных и т.д.);
- необычные страхи (например, боязнь людей, боязнь носить серьги).

V4. Гипер- или гипоактивность по отношению к сенсорному сигналу или необычный интерес к сенсорным аспектам окружающей среды (например, кажущееся безразличие к боли/жаре/холоду, неблагоприятный отклик на определенные звуки или текстуру, чрезмерная чувствительность к запаху или прикосновению предметов, увлечение огнями или вращающимися объектами).

V4 включает атипичное сенсорное поведение:

- высокий болевой порог;
- тыкает и трогает глаза;
- озабоченность текстурой или прикосновением (притяжение/отвращение к текстуре);
- тактильная защитная сила; не любит, чтобы его касались определенные объекты или текстуры;
- значительное отвращение к разрезанию волос или ногтей на ногах или удалению зубов;
- необычное визуальное исследование/активность;
- закрывает глаза на объекты или себя без какой-либо ясной цели (например, держит вещи в необычных ракурсах и углах) (без ухудшения зрения);
- смотрит на предметы, людей вне поля зрения;
- необычное прищуривание глаз;
- экстремальный интерес или увлечение наблюдением за движением других вещей (например, вращающиеся колеса игрушек, открытие и закрытие дверей, электрический вентилятор или другой быстро вращающийся объект);
- во всех областях сенсорных раздражителей (звук, запах, вкус, вестибулярный, зрительный) учитывайте;
- необычные реакции на сенсорные раздражители (например, чрезмерное беспокойство от атипичного звука);
- атипичная и/или постоянная фокусировка на сенсорном раздражителе;
- необычное сенсорное исследование предметов (звук, запах, вкус, вестибулярный);
- лизать или обнюхивать предметы (обратите внимание: как часть ритуала, рассмотрите B2, облизывая или обнюхивая людей, рассматривая A1).

C. Симптомы должны присутствовать в раннем детстве (но не могут полностью проявиться до тех пор, пока социальные требования не превысят ограниченные возможности):

- отчетам и ответам самого первого (самого раннего) опекуна не придается определяющее значение;
- "раннее детство" - это период до 8 лет по DSM-V.

D. Симптомы ограничивают и нарушают повседневную деятельность.

Уровень 3. "Требуется весьма серьезной поддержки"

Серьезный дефицит словесных и невербальных навыков общения вызывает тяжелые нарушения функционирования; крайне ограниченное начало социальных взаимодействий и минимальный отклик на социальные взаимодействия от других. Озабоченность, фиксированные

ритуалы и/или повторяющееся поведение заметно мешают функционированию во всех сферах. Испытывает интенсивный дистресс, когда ритуалы или рутина нарушаются; очень трудно переключить ребенка с фиксированного интереса или быстро вернуться к нему.

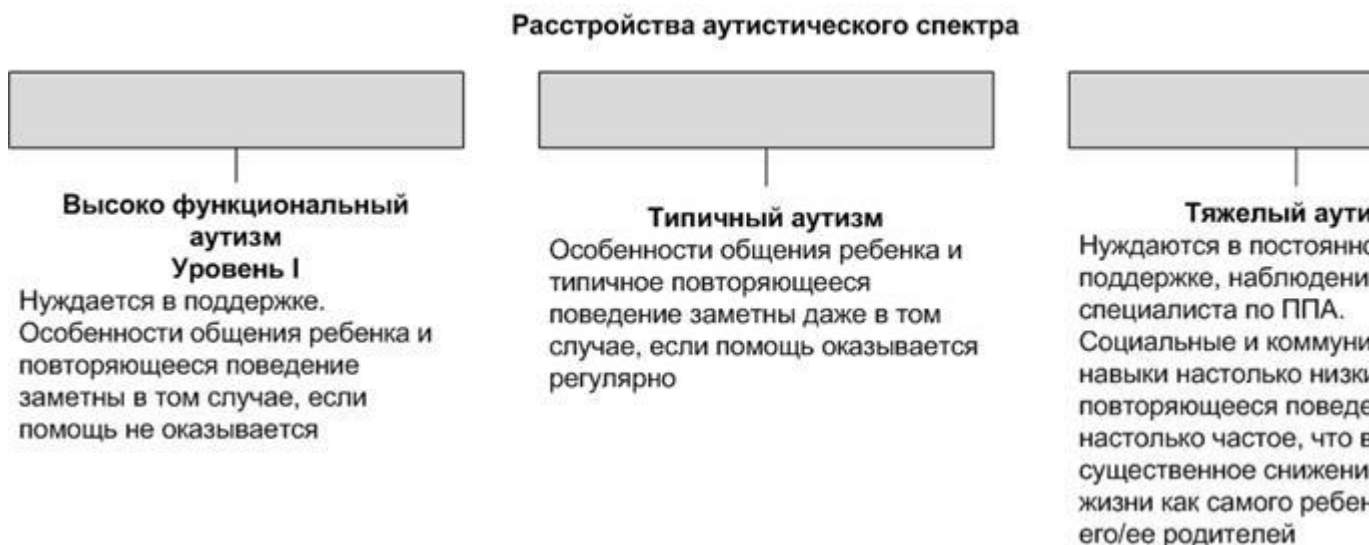
Уровень 2. "Требует существенной поддержки"

Явные ограничения в устных и невербальных навыках общения; социальные нарушения очевидны даже при наличии поддержки; ограниченное инициирование социальных взаимодействий, сокращение и/или ненормальное реагирование на социальные взаимодействия от других. Ритуалы и повторяющиеся действия (РПД), озабоченность и/или фиксированные интересы появляются достаточно часто, чтобы стать очевидными для случайного наблюдателя. Все это мешает функционированию. Стресс и разочарование очевидны, когда РПД прерваны; трудно перенаправить с фиксированного интереса.

Уровень 1. "Требует поддержки"

Дефицит социальной коммуникации вызывает заметные нарушения. Ребенку сложно инициировать социальные взаимодействия. Он/а демонстрирует четкие примеры атипичных или непонятных реакций на социальные действия других. Может показаться, что у него/нее сниженный интерес к социальным взаимодействиям. РПД существенно затрудняют функционирование. Сопrotивляется попыткам других прервать РПД или перенаправить его/ее с фиксированного интереса.

Схема № 2. Уровни тяжести PAC по DSM-V



5.3. Дифференциальный диагноз

Многие неврологические, поведенческие, психические расстройства могут проявлять симптомы аутизма, но не являются расстройством аутистического спектра. Процесс определения альтернативного диагноза называется дифференциальной диагностикой и должен проводиться на любом этапе обследования(1). Важно поставить правильный диагноз, будь это аутизм или другое расстройство. Неправильный диагноз аутизма может спровоцировать высокий уровень тревоги и стресса у родителей и ребенка, а также неправильно подобранным лечением/вмешательством(2).

В качестве основного инструментария дифференциальной диагностики аутизма используются ADOS(3).

Во время диагностики PAC следует, в первую очередь, исключить:

- нарушение слуха;
- нарушение зрения;

- последствия жесткого обращения с ребенком (см. соответствующее клиническое руководство);

- селективный мутизм.

Следует иметь в виду, что симптомы аутизма могут напоминать:

- умственную отсталость;

- синдром дефицита внимания и гиперактивности.

5.4. Коморбидность РАС с другими расстройствами

Так как РАС - это комплексное расстройство развития, коморбидность с нарушениями других систем встречается достаточно часто - до 70% индивидуумов с РАС имеют по меньшей мере одно коморбидное психическое расстройство, и 40% имеют два и более [39].

Отмечается, что проблемы с функционированием желудочно-кишечного тракта у детей с РАС встречаются в разы чаще по сравнению с детьми без РАС, СДВГ наблюдается у 53% детей с РАС, проблемы со сном, по разным данным - у 56-83%, а интеллектуальные нарушения отмечаются у половины детей с диагностированным аутизмом. Эпилептиформные нарушения на ЭЭГ фиксируются у 6-60% детей с аутизмом и требуют назначения антиконвульсантов. При этом наличие сопутствующей эпилепсии сопровождается более низким уровнем речевых навыков и более глубокими когнитивными нарушениями.

Среди других коморбидных расстройств отмечают синдром Туретта (24,7%), тревожно-фобические расстройства (41,9%), ОКР (30%) [39].

6. Как сообщать родителям о болезни ребенка [39]

1. Подготовьте условия для встречи с родителями:

- используйте по возможности тихую комнату, в которой вас не будут отвлекать;

- создайте условия, чтоб родители могли удобно сидеть;

- по возможности предупредите родителей заранее, что у вас есть новости, которые родители хотели бы услышать в присутствии близкого человека, чтобы у них была возможность подойти с кем-то близким; это особенно важно для тех, кто сам растит ребенка;

- во время диагностики проведите одну встречу с родителями без ребенка для интервью и сбора информации, так как ребенок требует много внимания и будет сложно собрать всю необходимую информацию. Проведите наблюдение за ребенком во время следующей встречи, подготовьте комнату и все материалы/игрушки заранее.

2. Поддерживайте родителей эмоционально на протяжении всего процесса обследования.

На протяжении всего процесса диагностики и во время сообщения о диагнозе важно помнить о том, что родители детей с аутизмом зачастую испытывают высокий уровень стресса - намного выше, чем родители детей с другими расстройствами развития. Причин для стресса достаточно - это сложности в понимании ребенка, высокий уровень проблемного поведения у детей с РАС, общая задержка развития, сложности в эмоциональном общении, проблемы со сном у ребенка, избирательность в еде, недостаточное понимание безопасности, а также низкий уровень осведомленности и принятия детей с РАС в обществе.

Следует учитывать, что и сам процесс оценки может быть стрессовым, так как родителям приходится обсуждать то, что ребенок не умеет, а должен уметь. Поэтому важно поддержать родителей, проявить эмпатию, стараться быть позитивным на протяжении всего процесса диагностики. Один из способов помочь родителям справиться со стрессом - это сказать родителям то, что они уже знают: ребенок отличается от других детей, он отстает в развитии. Вы можете также сказать, что даже после обследования ребенок не изменится, останется тем же малышом, которого они знают и любят. А обследование проводится только с целью определить, является ли причиной задержки аутизм, а также для того, чтобы составить план дальнейших действий для поддержки ребенка и родителей.

Во время диагностики и сообщения о диагнозе общайтесь с родителями на равных, не демонстрируйте свой статус и авторитет. Проявляйте интерес к точке зрения родителей, уточняйте, ведет ли себя ребенок дома так же, как и во время диагностики.

3. Во время обсуждения заключения говорите о достоинствах ребенка, прежде, чем о его недостатках.

Всегда начинайте обсуждение заключения о сильных сторонах ребенка, и, говоря о нем, обязательно называйте его по имени. У каждого ребенка есть свои достоинства, и, даже если он испытывает значительные сложности в общении и социальном взаимодействии, важно в первую очередь говорить о том, что ребенок делает хорошо. Например, можно сказать, что ребенок хорошо реагирует на новую обстановку, ведет себя очень спокойно, хорошо переключается с одного занятия на другое, не останавливается на одной игрушке, а с удовольствием изучает разные игры. После этого важно объяснить родителям, какие действия ребенка являются симптомами аутизма.

Не стоит давать прогнозы, даже если родители об этом спрашивают: дети с РАС имеют широкую вариативность результатов, поэтому сложно спрогнозировать результаты для отдельного ребенка. Мы не рекомендуем обсуждать с родителями уровень тяжести симптомов, так как это только увеличивает уровень стресса родителей и способствует стигматизации и аутостигматизации.

4. Принимайте во внимание и будьте готовы к эмоциональной реакции родителей.

Реакции родителей на результаты скрининга и диагностики могут быть разными. В некоторых случаях родители могут испытывать отчаяние и отрицать результаты диагностики. В других случаях родители, напротив, испытывают облегчение в связи с тем, что они наконец-то нашли причину необычного поведения своего малыша, а также способы поддержки его развития. В случае отрицания не стоит настаивать и стараться переубедить родителей. Дайте им несколько недель обдумать результаты диагностики и пригласите на еще одну встречу, чтобы обсудить вопросы, которые у них возникнут, а также возможные последующие действия.

Важно:

Даже если есть только подозрение на РАС, следует направить ребенка на диагностику в один из центров, перечисленных в приложении № 1

В некоторых случаях родители начинают обвинять себя в болезни ребенка. Важно заверить родителей в том, что они не виноваты в РАС, и что ребенок уже родился с расстройством развития.

Будьте готовы ответить на вопросы родителей. Чаще всего, родители спрашивают о том, что такое аутизм, о причинах возникновения РАС, о вероятности того, что их следующий малыш родится с аутизмом, и, наконец, Вас обязательно спросят об организациях, оказывающих помощь детям с РАС и их родителям. Вся необходимая информация содержится в приложениях № 1 и № 2.

Сообщая о результатах обследования ребенка, постарайтесь:

- организовать встречу сразу и с мамой, и с папой малыша;
- вручите им результаты обследования в письменной форме и будьте готовы ответить на любые вопросы;
- обязательно сообщите о том, что результаты конфиденциальны, и родители сами вправе решать, с кем ими поделиться;
- объясните, насколько важна и эффективна для ребенка поддержка со стороны его/ее близких;
- предоставьте родителям информацию о том, как обычно лечится аутизм, а также дайте список организаций, предоставляющих помощь;
- заверьте родителей в том, что они способны очень много сделать для своего ребенка и что их ребенок обязательно приобретет практические навыки в процессе занятий;

- подчеркните, как важны для малыша вовлеченность родителей в терапию и обучение ребенка. Действительно, наилучшие результаты показывают те дети, с которыми постоянно занимаются не только в центрах, но и дома;

- постарайтесь избегать профессиональной терминологии, разговаривайте с родителями на понятном для них языке;

- не используйте стигматизирующие и/или уничижающие фразы, не говорите родителям о том, что их ребенок "умственно отсталый" или "инвалид". Лучше сказать, что ребенок отстает в некоторых сферах (и перечислить их), либо подчеркнуть, что у малыша есть трудности.

Если диагноз аутизма не подтвердился в результате обследования, объясните, почему диагноз не может быть поставлен.

7. Динамика семейного дистресса до и после выставления диагноза РАС [2]

Ребенок с РАС меняет жизнь всех членов семьи. При недиагностированном РАС особенности развития ребенка приводят к дистрессу неопределенности, который сопровождается функционированием целого ряда защитных механизмов.

Первый этап семейного дистресса - этап неопределенности

У многих родителей детей с недиагностированным аутизмом, особенно у отцов, отмечается такой механизм психологической защиты, как отрицание. Они нередко отрицают наличие существенных проблем у ребенка. Такой способ психологической защиты может играть определенную позитивную роль: родители продолжают бороться за ребенка, ищут альтернативные способы его лечения, обучения, воспитания, радуются любому, даже незначительному, улучшению в психическом развитии ребенка. Проекция - еще один защитный механизм, при котором человек приписывает другим людям свои собственные неприемлемые для сознания инстинкты и желания. Проекция состоит в переносе личностью собственных, чаще негативных, характеристик на других людей. При таком способе психологической защиты родители ищут виновных в болезни ребенка, упрекают врачей, других специалистов. Нередко родители проецируют свои негативные установки на членов семьи, например на мужа, свекровь и др. Этот способ психологической защиты является неконструктивным: нередко он приводит к конфликтам с окружающими и эмоциональному отчуждению от больного ребенка. Рационализация как способ разумного оправдания любого поступка помогает объяснить родителю нежелательные для семьи действия ("мне тяжело дома", "надо работать", "буду жить у своей мамы").

Этап осознания проблемы

Второй этап семейного дистресса наступает после постановки валидного диагноза. Происходит осознанная оценка родителями проблемы ребенка и выработка возможностей ее решения. Параллельно с этим осуществляется оценка собственных возможностей и возможностей поддержки окружающих (родственников, друзей, специалистов и пр.). В этот период у родителей может сформироваться чувство вины. Родители ищут причину болезни ребенка, анализируют родословную, читают не только популярную, но и научную литературу по данной проблеме, некоторые из них обращаются к специалистам-генетикам. На данном этапе психолог должен очень внимательно отнестись к вопросам родителей, в доступной форме рассказать им об особенностях развития ребенка. Глубина и специфика эмоционального стресса у матери должна быть в зоне особо пристального внимания психолога. На этом этапе он все еще ярко выражен и проявляется в раздражительности не только по отношению к супругу, но и в адрес других родственников или специалистов.

Этап действий

Поведенческий этап начинается тогда, когда у родителей уже сформирована четкая позиция по отношению к болезни ребенка, определены стратегические и тактические задачи помощи ему/ей. На этом этапе чрезвычайно важно участие родителей во всех реабилитационных мероприятиях, а также расширение круга общения, коммуникация с людьми, имеющими схожие

проблемы, взаимное информирование, совместные встречи, посещение тренингов для родителей, семинаров, лекций, организованных центрами помощи детям (см. Приложение № 1), способны сыграть терапевтическую роль и снизить уровень семейного дистресса.

8. Коррекция симптомов РАС и абилитация детей с аутизмом [33]

Доказано, что своевременное психологическое и педагогическое вмешательство, проведение коррекции в центрах для детей с особыми потребностями, могут кардинально улучшить развитие ребенка, значительно повысить качество жизни, помочь ей/ему реализовать свой потенциал.

При ранней диагностике и своевременной эффективной коррекционной работе с детьми с РАС в 60% случаев удается добиться полного или значительного восстановления функций к школьному возрасту, что позволит детям преодолеть изоляцию, избежать стигматизации, инвалидизации, позволит им учиться, а затем получить профессию.

Важно:

Фармакологического лечения аутизма не существует. Психофармакологические препараты применяются для коррекции коморбидных с РАС расстройств

8.1. Основная цель коррекции

Добиться для ребенка с РАС свободной и независимой жизни, что на практике означает научить, возможно, большему числу способов адекватного взаимодействия с окружающим миром.

8.2. Задачи коррекции

Задачи коррекции:

- способствовать социальному и коммуникативному развитию ребенка с аутизмом;
- развивать интересы и особые способности, которые проявляют многие дети с аутизмом;
- развивать адаптивные способности и усиливать когнитивные и аффективные функции с тем, чтобы повысить адаптивность;
- оказывать поддержку и информировать семьи детей с РАС, помогать справляться с трудностями и принимать решения, отвечающие потребностям аутичного ребенка.

Среди психолого-педагогических методов коррекции РАС выделяются две основные группы:

Основные	Дополнительные
Позволяют овладеть навыками общения, бытовыми, учебными, профессиональными, трудовыми и другими практическими навыками, которые необходимы в реальной жизни	Создают условия для реализации основных. Среди вспомогательных методов можно выделить плавание с дельфинами, ипотерапия, различные методы эстето- и игротерапии и даже йогу. Использование дополнительных методов может улучшить состояние ребенка, но их почти всегда недостаточно [33]

8.3. Программы коррекции РАС [33, 39]

Программа коррекции должна быть составлена индивидуально, с учетом личных характеристик ребенка, уровня его развития, сопутствующих нарушений и условий жизни.

Основные принципы составления программы:

1. Родители, другие члены семьи, психологи, педагоги и все задействованные специалисты должны вместе участвовать в выработке и реализации индивидуальной программы. Цели программы должны быть предельно ясными, и для их достижения должны быть использованы все методы.

2. Необходимо определить приоритетность целей (в зависимости от сопутствующих симптомов).
3. Должен быть найден разумный баланс между потребностями ребенка, приоритетами семьи и имеющимися возможностями.
4. В индивидуальной программе необходимо продумать, каким образом можно будет следить за развитием различных способностей ребенка, а также за степенью эффективности оказанной помощи.
5. Следует составить график проведения встреч, на которых будет оцениваться эффективность программы. Это позволит вносить изменения, чтобы добиться максимального соответствия программы помощи реальным потребностям аутичного ребенка.

8.4. Обзор доказанных методов коррекции (уровень доказательности А) [39]

1. Прикладной Анализ Поведения

Прикладной Анализ Поведения или АВА(4) - терапия (метод Ловааса) - основан на научных принципах, благодаря которым можно сформировать необходимый социальный набор навыков и знаний ребенка. В этой методике основную роль играет мотивация детей и система поощрения их успеха. Желаемое поведение ребенка награждается, что побуждает его/ее действовать в нужном ключе. В обучении отдельным заданиям каждое данное ребенку задание состоит из (1) просьбы выполнить определенное действие, (2) реакции ребенка и (3) реакции педагога. Это метод предназначен не только для корректировки поведения, но и для обучения навыкам - от простых, например, подготовки ко сну и одевания, до более сложных, таких как социальное взаимодействие.

Каждый навык приобретается посредством очень маленьких и кратких отрывков, называемых "задание". Каждое задание состоит из инструкции, подсказки, реакции и обратной реакции. Инструкция дается очень понятным языком для ребенка. Когда ребенок научится понимать более сложный язык, его начинают обучать более естественному языку. Например, обучение может начаться с прямого стимула: "посмотри на меня", а затем перейти на более естественный стимул, когда для привлечения внимания просто называется имя. С помощью АВА-терапии ребенок может освоить многие навыки, стать более самостоятельным и включиться в социум. Также АВА-терапия позволяет существенно уменьшить и нередко полностью устранить характерные поведенческие проблемы без медикаментозного вмешательства. Поведенческий подход может стать ведущим при работе по включению детей с аутизмом в общую систему образования.

Эффективность АВА программы зависит от ее интенсивности. Использование отдельных поведенческих принципов при низкой интенсивности обучения (1-2 занятия в течение недели) не приводит к желаемым результатам. Для того чтобы АВА-программа была эффективной требуется интенсивное обучение (от 9-ти до 40 терапевтических занятий в неделю). Сокращенный курс - от 6-ти до 20 терапевтических занятий в неделю. АВА является базовым подходом в любом виде деятельности ребенка, в любом окружении, в любых условиях и на постоянной основе.

Участие родителей в терапии детей с РАС увеличивает количество актов коммуникации и использования коммуникативных способов и средств.

Адреса центров диагностики и коррекции аутизма приведены в Приложении № 1

2. Вмешательства, направленные на улучшение развития речи и коммуникации

У детей с РАС речь может быть ограничена или вообще отсутствовать, а также может наблюдаться недостаточность внимания, а также трудности в понимании и взаимодействии с другими. Дети, проходящие терапию по развитию речи в возрасте от двух до трех лет, демонстрируют повышение выразительности речи в возрасте четырех лет. Для членов семьи важно быть активными участниками сеансов терапии развития речи.

3. Эрготерапия (Occupational Therapy)

Эрготерапия - это доказанный коррекционный подход, основанный на том, что целенаправленная, имеющая смысл деятельность помогает улучшить функциональные возможности (двигательные, эмоциональные, когнитивные, психические) человека.

Цель эрготерапии - максимально возможное восстановление способности к независимой жизни - к самообслуживанию, продуктивной деятельности, отдыху, независимо от имеющихся нарушений.

4. Образование родителей и поддержка

Жить с РАС становится тяжелым дистрессом для всей семьи. Детям необходимо участие родителей и поддержка в приобретении социальных и коммуникативных навыков. Обеспечение постоянной эмоциональной поддержки, обучение родителей навыкам АВА-терапии, создание общей коммуникативной среды помогает не только уменьшить выраженность симптомов аутизма у ребенка, но и улучшает качество жизни всех членов семьи [56].

5. Когнитивно-поведенческая терапия (КПТ)

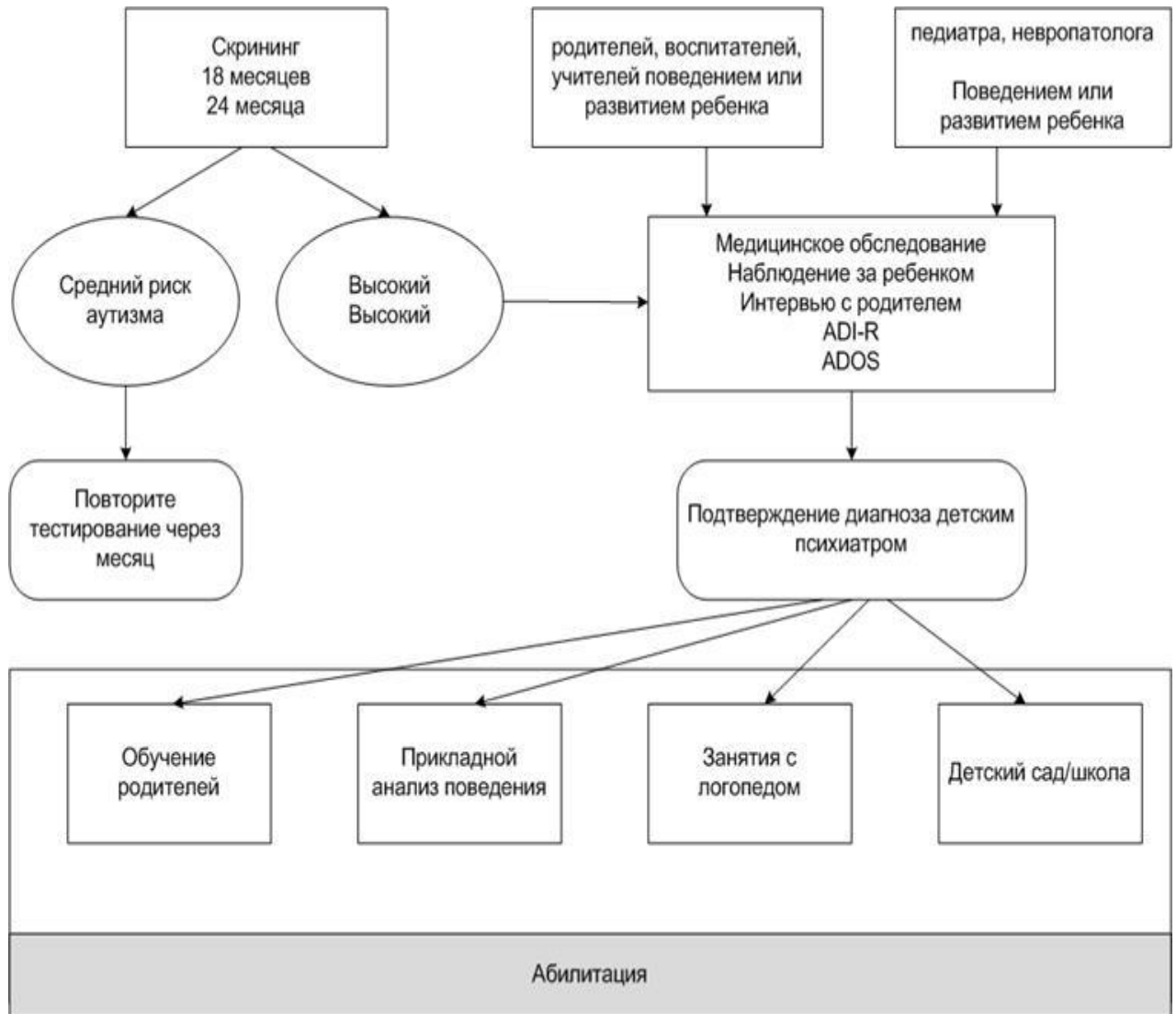
Когнитивно-поведенческая терапия (КПТ) используется в работе с детьми с РАС с коморбидными тревожными расстройствами. Применение КПТ рекомендуется для снижения тревожности у детей только при высоком вербальном интеллекте с синдромом Аспергера [33].

9. Абилизация детей с РАС (адаптировано по [2])

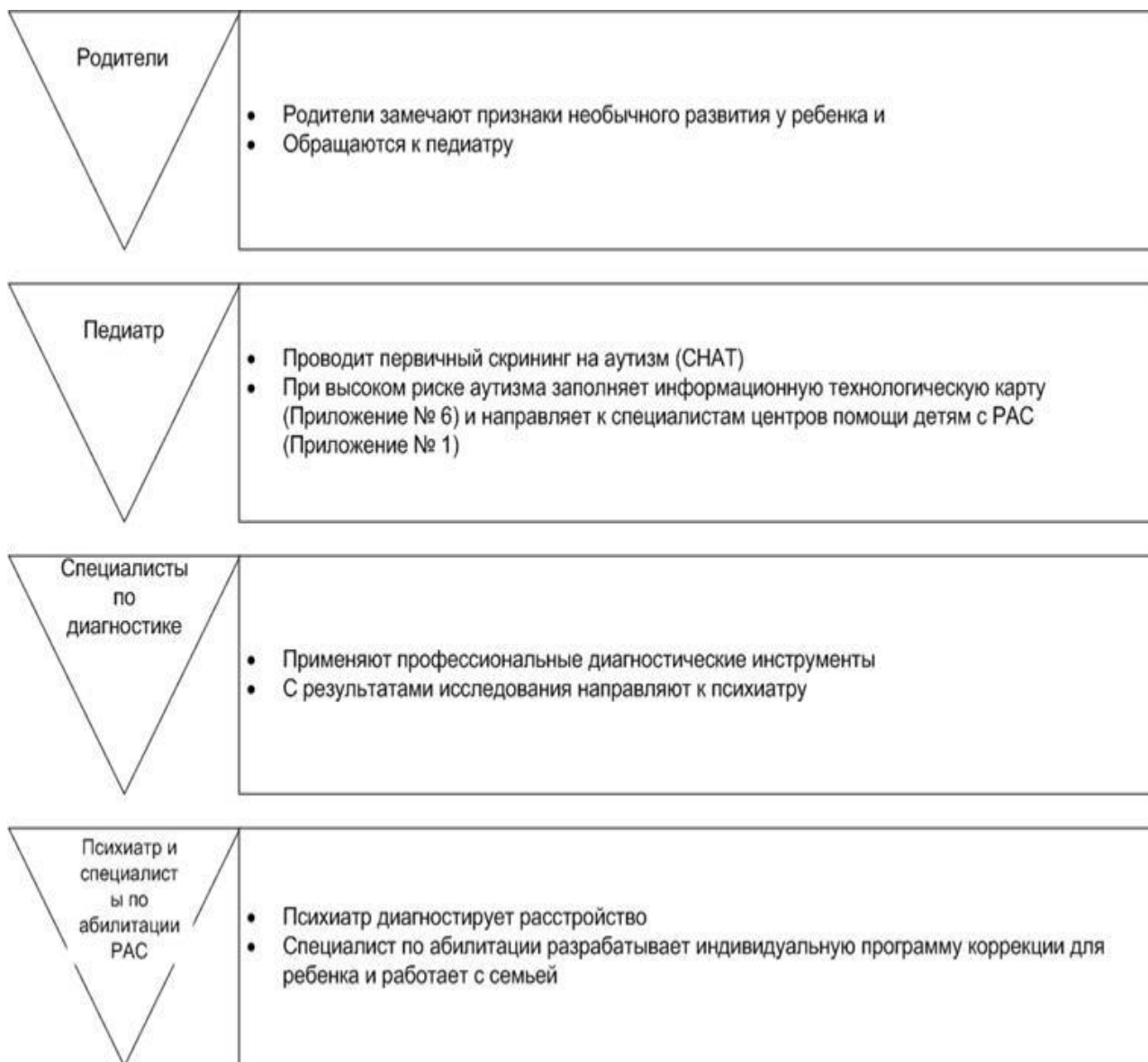
Дети с РАС обладают многочисленными ресурсами, которые выявляются при направленной и систематической работе с ними. Важно, чтобы в командах по работе с детьми оказались неравнодушные люди, поэтому привлечение родителей и других близких родственников (бабушек и дедушек, например), может в разы повысить потенциал абилизационной программы. Кроме того, повышение уровня информированности родителей и обучение родителей для повышения уровня их абилизационной компетентности даст детям из группы риска возможность начать процесс абилизации сразу же, а также позволит родителям наладить контакт, помочь в воспитании ребенка и в решении специфических педагогических задач, а в конечном итоге, позволит эффективнее и быстрее наладить все пути помощи, улучшит обстановку в семье, позволит максимально подготовить ребенка к школьному возрасту. Абилизация начинается с момента выявления особенностей развития, характерных для аутизма и может продолжаться всю жизнь, способствуя реализации всех ресурсов и талантов ребенка с РАС.

Ниже приводится подробный психолого-социально-педагогический маршрут ребенка с подозрением на РАС (схема № 3).

Схема № 3. Психолого-социально-педагогический маршрут ребенка с подозрением на РАС (см. также Схему № 4)



**Схема № 4. Диагностика и коррекция РАС
в общей системе оказания медицинской помощи**



10. Психологическое консультирование семьи

Родители детей с РАС подвергаются сильнейшему стрессу - осознание того, что их ребенок не такой, как остальные, походы по врачам, понимание того, что быстрого лечения не существует, что это долгий процесс реабилитации, страх за будущее ребенка - все это лишь малая часть того, с чем им приходится сталкиваться [35]. Рождение ребенка с РАС является своеобразным испытанием для семьи, а процесс воспитания и уход за таким ребенком погружает родителей в пролонгированный стресс. Диагноз полностью переворачивает жизнь родителей, которым необходимо как-то приспособиться к незапланированным изменениям в практически каждой ее сфере. Как продемонстрировал мета-анализ 26 исследований [24], родители детей с РАС испытывают более высокий уровень стресса не просто по сравнению с контрольными группами родителей детей без нейропсихологических расстройств, но и по сравнению с родителями детей с другими расстройствами, не относящимися к РАС.

Нередко самобичевание родителей, обвинение себя и окружающих, поиск причинно-следственных связей и попытки понять, что было сделано такого, что могло отразиться на ребенке [44]. Многие родители боятся услышать диагноз, а узнав о диагнозе ребенка, отрицают его, чувствуют изоляцию, одиночество и беспомощность. Порой им сложно разобраться в слишком

разнообразной и противоречивой информации об аутизме, они не знают, куда можно обратиться за поддержкой [11].

Важно:

Предоставьте родителям самую полную информацию о лечении РАС в доступной форме. Расскажите им о том, что они не одни, объясните, что существует множество методик, способных им помочь, предоставьте им контактные данные общественных объединений и ресурсных центров

Часто наличие ребенка с РАС влечет за собой понижение социализации родителей и затрудняет их способность полноценно функционировать в обществе: из-за поведения ребенка родители сложнее становится найти место, в которое они могут пойти, никому не могут его оставить, [64] и это повышает уровень стресса. Систематический обзор исследований образа жизни и поведения родителей детей с РАС указывает на то, что общий уровень их качества жизни существенно ниже средних показателей в популяции [57]. Это объясняется тем, что забота о таких детях требует огромного количества времени и сил, поведение детей изматывает родителей, и, как следствие, родители теряют работу, поскольку не могут работать полный рабочий день без гибкого графика, теряют близких и друзей.

Не только тяжесть дефекта у ребенка, но и определенные стереотипы, имеющие место в нашем обществе относительно лиц психическими и физическими расстройствами, выступают в качестве причин стрессовых состояний родителей, поэтому нельзя забывать о высоком уровне социальной стигмы, окружающем проблему РАС [35, 57, 46]. Родители, стесняясь того, что "скажут о них соседи", которые могут верить, что аутизм является "расплатой за грехи родителей" или полагать, что это результат неправильного воспитания [44] часто прячут своих детей от окружающих и не получают необходимой помощи. Некоторые родители в силу этого не могут принять и проработать ситуацию, у них возникают симптомы депрессии и тревоги [9]. Необходимо помнить, что состояние взрослого напрямую влияет на ребенка, и возникает замкнутый круг, в котором ухудшение состояния родителя влечет к ухудшению состояния ребенка, и, как следствие, состояние и поведение ребенка ухудшается еще сильнее.

Важно:

Расскажите родителям об эпидемиологии аутизма, объясните, что аутизм - это нейropsychологическое заболевание, никак не связанное с широко распространенными в обществе стереотипными ошибочными предположениями о его возникновении, такими как сглаз, порча, или расплата за грехи

Качественные школьные программы, ориентированные на детей, являются одним из самых перспективных способов повысить функционирование детей, снизить стресс родителей, снять с них часть нагрузки, позволить им больше социализироваться и продолжить работать [28]. Такие программы подразумевают совместную работу психолога, родителей и специальных педагогов, которые тщательно изучают сильные и слабые стороны поведения ребенка, его страхи и неприятие определенных стимулов, проблемное поведение, социальные навыки, сенсорные предпочтения, обучаемость и многое другое. Подобные программы требуют наличия достаточного количества специалистов и серьезной финансовой поддержки, мультисекторальных вмешательств со стороны государства. В качестве эффективных мер, менее затратной альтернативы, могут применяться группы психообразования, на которых родителей детей с РАС могут информировать о проблеме аутизма, и обучать основам индивидуальной работы с ребенком. Такие группы показали себя с позитивной стороны, и могут длиться от одной сессии [50] до трех [37].

Поскольку социальная поддержка является одним из важнейших факторов помогающих родителям детей с РАС справляться с многочисленными сложностями [17], при поддержке родителей детей с РАС во всем мире широко используется групповая терапия [16]. Распространены такие подходы как управление стрессом и расслабляющие техники (Stress Management and Relaxation Techniques), экспрессивное письмо, а также подходы, использующие развитие осознанности как ключевой компонент терапии, например, терапия принятия и ответственности (Acceptance and Commitment Therapy). Последние демонстрируют хорошие результаты даже в случае предоставления родителям единовременного обучающего семинара [10, 48]. Также, в связи с тем, что РАС часто становится тяжелым испытанием для

взаимоотношений родителей, используется семейная терапия, проводимая специалистами как в психологических центрах, так и на дому [54; 46].

Группы самопомощи. Одним из главных и самых эффективных способов поддержки авторы, изучающие стресс среди родителей детей с РАС, называют группы поддержки и самопомощи [9]. Они существуют во многих странах мира и играют важнейшую роль не только в психоэмоциональной помощи родителям [21] и обмене информацией о доступных ресурсах [56], но и в развитии движения родителей за доступ к равным правам на образование и услуги [34]. Такие группы помогают родителям социализироваться, найти новых и близких друзей и довольно быстро они превращаются в сообщество родителей, объединенных общими целями [13]. Эти группы характеризуются возникновением множества терапевтических факторов [63], так членов группы объединяет общий опыт или проблемы, и они могут открыто высказать эмоции и переживания, не опасаясь осуждения со стороны других родителей. На группе поддержки люди говорят с равными себе - с теми, кто понимает, через что они прошли, и не смотрит на них свысока. Это увеличивает сплоченность группы, дает родителям понять, что они не одни и другим приходится ничуть не легче, помогает родителям открыть и принять свои прежде неприемлемые переживания. Обучаясь и одновременно общаясь с другими родителями, участники группы получают ответы на вопросы, понимают, как вести себя с ребенком, получают возможность не только получить помощь, но и помочь другим. Исследования демонстрируют, что участие в таких группах дает родителям удовлетворенность и чувство принадлежности к людям и организации [53], улучшает их воспитательные и родительские навыки, снижает чувство изоляции, предоставляет доступ к важной информации, а также позволяет получить эмоциональную поддержку [27, 31].

Группы самопомощи организуются родителями, и для родителей, а поэтому бесплатны, или, если и включают какие-то взносы, то они направлены на работу самой группы (например, на чай, печать необходимых материалов, канцелярские принадлежности). Размеры группы обычно не превышают 10-15 человек, чтобы все могли высказаться во время встречи [13]. Если количество желающих превышает данное количество, то лучше разбить участников на две отдельные группы поменьше. Встречу должен вести модератор - лидер группы, который следит за порядком, временем, соблюдением правил и поддерживает дискуссию. Зачастую лидером группы является один из активных родителей, хотя взять на себя эту роль может и специалист. Задачей модератора группы будет подготовка, выбор возможных тем для обсуждения, подготовка раздаточных материалов, а также поиск информации об интересующих других участниках мероприятиях.

Важно:

Узнайте, существуют ли в вашем регионе функционирующие группы самопомощи. Если нет, предложите родителям создать ее, окажите посильную помощь

Литературные ссылки

1. Генеральная Ассамблея Организации Объединенных Наций. Резолюция 67 - сессии № A/Res/67/141 "Удовлетворение социально-экономических потребностей отдельных лиц, семей и обществ, затрагиваемых проблемами расстройств аутистического спектра и других расстройств развития"//Журнал Организации Объединенных Наций, № 2012/243.
2. Мамайчук И. (2007). Помощь психолога детям с аутизмом. - СПб.: Речь, - 288 с.
3. Филиппова Н.В., Барыльник Ю.Б. (2014). Эпидемиология аутизма: современный взгляд на проблему. Социальная и клиническая психиатрия, 24(3), 96-101.
4. Adak, B., & Halder, S. (2017). A review based prevalence of autism spectrum disorder. Indian Journal Of Health & Wellbeing, 8(8), 836-846.
5. Amaral, D.G. (2017). Examining the Causes of Autism. Cerebrum: The Dana Forum on Brain Science, cer-01-17.
6. American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Washington, DC: Author.

7. Bakel, M., Delobel-Ayoub, M., Cans, C., Assouline, B., Jouk, P., Raynaud, J., & Arnaud, C. (2015). Low but Increasing Prevalence of Autism Spectrum Disorders in a French Area from Register-Based Data. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 45(10), 3255-3261. doi:10.1007/s10803-015-2486-6.
8. Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., et al. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the special needs and autism project (SNAP). *Lancet*, 368, 210-215.
9. Bitsika, V., Sharpley, C.F., Andronicos, N.M., & Agnew, L.L. (2017). What worries parents of a child with Autism? Evidence from a biomarker for chronic stress. *Research In Developmental Disabilities*, 62209-62217. doi:10.1016/j.ridd.2017.02.003.
10. Blackledge, J.T., & Hayes, S.C. (2006). Using Acceptance and Commitment Training in the Support of Parents of Children Diagnosed with Autism. *Child & Family Behavior Therapy*, 28(1), 1-18.
11. Bonis, S.A., & Sawin, K.J. (2016). Risks and Protective Factors for Stress Self-Management in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: An Integrated Review of the Literature. *Journal Of Pediatric Nursing*, 31(6), 567-579. doi:10.1016/j.pedn.2016.08.006.
12. Centers for Disease Control and Prevention (2014). Autism and developmental disabilities monitoring network surveillance year 2010 principal investigators. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. Atlanta, GA: Author.
13. Corey, S., Corey, G., & Corey C. (2013). *Groups: Process and Practice* (9th ed.). Belmont, CA: Brooks/Cole.
14. Chaaya, M., Saab, D., Maalouf, F., & Boustany, R. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorder in Nurseries in Lebanon: A Cross Sectional Study. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 46(2), 514-522. doi:10.1007/s10803-015-2590-7.
15. Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: Confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162, 113-341.
16. Da Paz, N.S., & Wallander, J.L. (2017). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clinical Psychology Review*, 511-14. doi:10.1016/j.cpr.2016.10.006.
17. Das, S., Das, B., Nath, K., Dutta, A., Bora, P., & Hazarika, M. (2017). Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with autism: A North East India-based study. *Asian Journal Of Psychiatry*, 28133-139. doi:10.1016/j.ajp.2017.03.040.
18. Davidovitch, M., Hemo, B., Manning-Courtney, P., & Fombonne, E. (2013). Prevalence and Incidence of Autism Spectrum Disorder in an Israeli Population. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 43(4), 785-793. doi:10.1007/s10803-012-1611-z.
19. Dickerson, A.S., Rahbar, M.H., Han, I., Bakian, A.V., Bilder, D.A., Harrington, R.A., & ... Baio, J. (2015). Autism spectrum disorder prevalence and proximity to industrial facilities releasing arsenic, lead or mercury. *Science Of The Total Environment*, 536245-251. doi:10.1016/j.scitotenv.2015.07.024.
20. Durkin, M.S., Maenner, M.J., Baio, J., Christensen, D., Daniels, J., Fitzgerald, R., & ... Yeargin-Allsopp, M. (2017). Autism Spectrum Disorder Among US Children (2002-2010): Socioeconomic, Racial, and Ethnic Disparities. *American Journal Of Public Health*, 107(11), 1818-1826. doi:10.2105/AJPH.2017.304032.
21. Dykens, E.M., Fisher, M.H., Taylor, J.L., Lambert, W., & Miodrag, N. (2014). Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: A randomized trial. *Pediatrics*, 134(2), e454-e463. doi:10.1542/peds.2013-3164.
22. Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y.S., Kauchali, S., Marcín, C., ... Fombonne, E. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179. <http://doi.org/10.1002/aur.239>.
23. Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598.

24. Hayes, S., & Watson, S. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 43, 629-642.
25. Institute of Medicine (2004). *Immunization Safety Review: Vaccines and Autism*. Washington, DC: Natl. Acad. Press.
26. Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
27. Kerr, S.M., & McIntosh, J.B. (2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health & Development*, 26(4), 309-322. doi:10.1046/j.1365-2214.2000.00149.x.
28. Krakovich, T.M., McGrew, J.H., Yu, Y., & Ruble, L.A. (2016). Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: An Exploration of Demands and Resources. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 46(6), 2042-2053.
29. Kim, Y., Leventhal, B., Koh, Y., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E., & ... Grinker, R. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal Of Psychiatry*, 168(9), 904-912. doi:10.1176/appi.ajp.2011.10101532.
30. Lazoff, T.L., Piperni, T., & Fombonne, E. (2010). Prevalence of pervasive developmental disorders among children at the English Montreal school board. *Canadian Journal of Psychiatry*, 55, 715-720.
31. Law, M., King, S., Stewart, D., & King, G. (2002). The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 22(1), 29-48.
32. Lowe, K., Dudley, C., Dutton, J.D., Zwicker, D.J., McMorris, C., Emery, H.C.J., Nicholas, B. D., & Clarke, M. (2014). Laying the foundation for policy: Measuring local prevalence for autism spectrum disorder. *The School of Public Policy*, (7)428.
33. Malaysian Health Technology Assessment Section (MaHTAS) (2014). *Management of Autism Spectrum Disorders in Children and Adolescents (Clinical Practice Guideline, MOH/P/PAK/279.14)*. Retrieved from:
http://www.moh.gov.my/penerbitan/CPG2017/CPG_Management_of_Autism.pdf.
34. Mandell, D., & Salzer, M. (2007). Who joins support groups among parents of children with autism? *Autism: The International Journal Of Research & Practice*, 11(2), 111-122.
35. Martins, R., Bonito, I., Andrade, A., Albuquerque, C., Chaves, C. (2015). The Impact of the Diagnosis of Autism in Parents of Children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 171, 121-125. doi: 10.1016/j.sbspro.2015.01.097.
36. Matson, J.L. & Sturmey, P. (2011). *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. NY, New York: Springer.
37. McAleese, A., Lavery, C., & Dyer, K.W. (2014). Evaluating a Psychoeducational, Therapeutic Group for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Child Care In Practice*, 20(2), 162-181.
38. Montiel-Nava, C., & Pena, J.A. (2008). Epidemiological Findings of Pervasive Developmental Disorders in a Venezuelan Study. *Autism: The International Journal Of Research And Practice*, 12(2), 191-202.
39. National Institute for Health and Care Excellence (2011). *Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis (Clinical guideline CG128)*. Last updated: December 2017. Retrieved from: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>.
40. Newschaffer, C.J., Croen, L.A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J.K., Levy, S.E., & ... Windham, G.C. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorder. *Annual Review Of Public Health*, 28235-28258. doi:10.1146/annurev.publhealth.28.021406.144007.
41. Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, C., Miguel, T.S., Coutinho, A.M., Mota-Vieira, L., & ... Vicente, A.M. (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: Prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(10), 726-733. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.00726.x.

42. Pantelis, P.C., & Kennedy, D.P. (2016). Estimation of the prevalence of autism spectrum disorder in South Korea, revisited. *Autism*, 20(5), 517-527. doi:10.1177/1362361315592378.
43. Parker, S., Schwartz, B., Todd, J., & Pickering, L. (2004). Thimerosal-containing vaccines and autistic spectrum disorder: a critical review of published original data. *Pediatrics*, 114(3), 793-804.
44. Quilendrin, M.I.O., Castor, M.A.C., Mendoza, N.R.N.P., Ve, J.R., & Castillo-Carandang, N.T. (2015). Parents' perceptions of autism and their health-seeking behaviors. *Clinical Epidemiology and Global Health*, (3)1, S10-S15. doi: 10.1016/j.cegh.2015.11.003.
45. Raina, S.K., Chander, V., Bhardwaj, A.K., Kumar, D., Sharma, S., Kashyap, V., & ... Bhardwaj, A. (2017). Prevalence of Autism Spectrum Disorder among Rural, Urban, and Tribal Children (1-10 Years of Age). *Journal Of Neurosciences In Rural Practice*, 8(3), 368-374. doi:10.4103/jnrp.jnrp_329_16.
46. Ramisch, J.L., Timm, T.M., Hock, R.M., & Topor, J.A. (2013). Experiences Delivering a Marital Intervention for Couples With Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal Of Family Therapy*, 41(5), 376-388. doi:10.1080/01926187.2012.713816.
47. Randall, M., Sciberras, E., Brignell, A., Ihsen, E., Efron, D., Dissanayake, C., & Williams, K. (2016). Autism spectrum disorder: Presentation and prevalence in a nationally representative Australian sample. *Australian And New Zealand Journal Of Psychiatry*, 50(3), 243-253. doi:10.1177/0004867415595287.
48. Rayan, A., & Ahmad, M. (2016). Effectiveness of mindfulness-based interventions on quality of life and positive reappraisal coping among parents of children with autism spectrum disorder. *Research In Developmental Disabilities*, 55185-55196. doi:10.1016/j.ridd.2016.04.002.
49. Robins D., Fein D., & Barton M. (2009). The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT). (A.Steinberg & I.Shpitsberg, Trans.). (Original work published 1999). Retrieved from: <http://www.fireflykids.org/storage/resource.library.docs/RUS.resource.library/RUS.Autism/tm.sd.02.11.mchat.rus.pdf>.
50. Ryan, C., & O'Connor, S. (2017). Single Session Psychology Clinic for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Feasibility Study. *Journal Of Child & Family Studies*, 26(6), 1614-1621. doi:10.1007/s10826-017-0681-0.
51. Scahill L., & Bearss. K. (2009). The rise in autism and the mercury myth. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 22, 51-53.
52. Schopler, E., Reichler, R.J., DeVellis, R.F., Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1): 91-103.
53. Solomon, M., Pistrang, N. & Barker, C. (2001). The Benefits of Mutual Support Groups for Parents of Children with Disabilities. *American Journal of Community Psychiatry*, 29, 113-30.
54. Spain, D., Sin, J., Paliokosta, E., Furuta, M., Prunty, J.E., Chalder, T., & ... Happé, F.G. (2017). Family therapy for autism spectrum disorders. *The Cochrane Database Of Systematic Reviews*, 5CD011894. doi:10.1002/14651858.CD011894.pub2.
55. Sun, X., & Allison, C. (2009). A review of the prevalence of autism spectrum disorder in Asia. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 4(2), 156-167.
56. Tonge, B., Breerton, A., Kiomall, M., MacKinnon, A., King, N., & Rinehart, N. (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(5), 561-569.
57. Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 2336-2349. doi:10.1016/j.rasd.2015.11.008.
58. Volkmar, F.R., Paul, R., Rogers, S.J. & Pelphrey, K.A. (2014). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders: Assessment, Interventions, and Policy*. (Vol. 2). NJ, Hoboken: John Wiley & Sons.
59. World Health Organization (2010). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (International Classification of Diseases) (ICD) 10th Revision*. Available at:

<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>.

60. World Health Organization (2013). Autism spectrum disorders & other developmental disorders. Meeting report of WHO. Geneva, Switzerland: Author. Retrieved from:

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/103312/1/9789241506618_eng.pdf?ua=1.

61. World Health Organization. (01.23.2018). ICD-11 Beta Draft. Retrieved from:

<https://icd.who.int/dev11/l-m/en>.

62. Williams, J.G., Higgins, J.P. T., Brayne, C.E.G. (2006) Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. Archives of Disease in Childhood, (91)1, 8-15.

63. Yalom, I.D., & Leszcz, M. (2008). Theory and Practice of Group Psychotherapy (5th ed.). New York, US: Basic Books.

64. Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., & Thompson, A. (2014). Examination of bidirectional relationships between parental stress and two types of problem behavior in children with Autism Spectrum Disorder. Journal of Autism and Developmental Disabilities, 44, 1908-1917.

Адреса и телефоны центров, занимающихся реабилитацией детей с РАС

1. Общественное Объединение родителей детей с аутизмом "Рука в руке". Целью деятельности Объединения является оказание организационной, правовой, информационной, методической, консультационной поддержки детям с аутизмом и их семьям для их социальной и общественной интеграции, защиты прав и законных интересов, обеспечения равных с другими гражданами возможностей. Ресурсный Центр "Рука в Руке" предоставляет следующие услуги для детей с РАС и их семей:

1. Консультация семей с детьми с РАС.
2. Диагностика ADOS, ADI-R.
3. Написание индивидуальных программ.
4. Индивидуальные интенсивные занятия, используя Прикладной Анализ Поведения (АВА).
5. Теоретический курс по основам АВА (40 часов).
6. Программа "Семья и ребенок" (260 ч.) - групповой практический курс обучения семьи по работе с детьми с РАС, используя АВА.
7. Программа "Развиваемся вместе" (120 ч.) - групповые занятия по подготовке в образовательные учреждения.
8. Обучение тьюторов для сопровождения детей с РАС.
9. Логопедия и занятия по развитию речи.
10. Программа "Передышка" для родителей.
11. Подростковая программа "Независимость: шаг за шагом".
12. Сенсорная интеграция.
13. Компьютеры.
14. Арт терапия.
15. Музыкальная терапия.
16. Физическая терапия.
17. Кулинарный цех для молодых людей с РАС.

Контакты:

тел.: 0312 522 209, 0551512254, 0772512254;

почта: handinhandbishkek@gmail.com;

адрес: улица Гапара Айтиева 2/1, Бишкек.

2. Центр детского развития "Наш Мир". Центр работает с задержкой речи, аутизмом, задержкой развития, проблемным поведением, разрабатывает индивидуальные программы терапии. Услуги АВА-терапии:

- обучение и развитие детей с РАС бытовым, коммуникативным, социальным, академическим навыкам;
- консультирование родителей;
- родительские тренинги;
- разработка индивидуальных программ развития по АВА;
- работа с проблемным поведением (школьники);
- бесплатная первичная консультация.

Контакты:

телефон: 0708488884;
почта: dzhumabaev678@gmail.com;
адрес: улица Койбагарова 15 А, Бишкек.

3. Центр помощи детям с аутизмом “АВА мама+”. Основные услуги центра: информационная, консультативная, методологическая поддержка родителей, обучение родителей и родительский клуб “Вместе”, помощь в использовании М-СНАТ, индивидуальные занятия по АВА-терапии с детьми.

Контакты:

телефон: 0552861086, 0555637040, 0550190003;
почта: smilekgosh@gmail.com;
адрес: улица Ленина 306, г.Ош (в здании МЦ Мариповой).

4. Международный Детский Центр Развития АВС. Центр работает с задержкой речи, аутизмом, задержкой развития, проблемным поведением, разрабатывает индивидуальные программы терапии. Услуги АВА-терапии:

- обучение и развитие детей с РАС бытовым, коммуникативным, социальным, академическим навыкам;
- консультирование родителей;
- родительские тренинги;
- разработка индивидуальных программ развития по АВА;
- работа с проблемным поведением (школьники);
- бесплатная первичная консультация.

Контакты:

тел.: 0554 570 780;
почта: cdcabc1@gmail.com;
адрес: улица Сухэ Батора 16/8, Бишкек.

5. Институт Поведенческого Здоровья и Прикладных Исследований (ИПЗ) был основан в 2015 году на базе кафедры Психология АУЦА. Институт предоставляет услуги диагностики, консультаций с родителями по вопросам воспитания и работы с детьми с отклонениями в развитии, разработку индивидуальной программы для ребенка, занятия с детьми по АВА-терапии.

Контакты:

тел.: 0556050555;
почта: bhinstitute.tk;
адрес: ул. Аалы Токомбаева 7/6,
здание АУЦА, 3 этаж, 302 каб.

Что такое аутизм? (Брошюра для родителей детей, у которых диагностировано РАС)

Что такое аутизм?

Аутизм, или расстройства аутистического спектра (РАС), - термин, используемый для описания группы расстройств развития центральной нервной системы. Эти расстройства проявляются главным образом нарушениями в трех сферах:

1. Социальное взаимодействие. Как человек общается с детьми и взрослыми.
2. Речь и общение. Как человек разговаривает, пользуется жестами или выражением лица.
3. Поведение. Как человек ведет себя (своеобразие, ограниченность и стереотипность интересов и деятельности).

Дополнительно при диагностике рассматриваются также часто встречающиеся при аутизме нарушения и проблемы поведения: нарушения моторики, обостренная чувствительность, особенности восприятия, причинение вреда самому себе, нарушение чувства опасности. Аутизм иногда сопровождается другими нарушениями. От 25 до 50% людей с РАС имеют задержку когнитивного развития, встречаются расстройства моторики и координации, проблемы с желудочно-кишечным трактом, нарушения сна. Для людей с РАС также характерны особенности восприятия информации, трудности с концентрацией внимания и раздражительность.

Нередко у людей с аутизмом есть удивительные способности в области зрительного восприятия, памяти, музыкального слуха, математики и других наук. Некоторые люди с аутизмом находят себя в искусстве благодаря своему необычному взгляду на мир. Вопреки распространенному мифу, люди с аутизмом не стремятся жить в собственном мире, наоборот, многие очень заинтересованы в общении с другими, способны устанавливать глубокие эмоциональные связи с важными для них людьми, однако не имеют достаточных навыков для того, чтобы общаться так, как это делают их сверстники.

Каждый человек с аутизмом уникален в своих проявлениях, и порой на первый взгляд сложно понять, что объединяет людей с расстройствами аутистического спектра. Некоторые (около 20-25%) так и не начинают говорить и общаются, используя альтернативные способы коммуникации (жесты, обмен карточками или письменный текст). Во взрослом возрасте им может потребоваться много поддержки, они не всегда могут жить самостоятельно. У других людей с аутизмом развивается речь и другие навыки социального взаимодействия, они могут посещать школу, поступать в высшие учебные заведения и работать.

Важность раннего вмешательства

Раннее выявление имеет решающее значение для того, чтобы семьи имели возможность воспользоваться множеством уникальных преимуществ, которые дают программы раннего вмешательства. Например, вмешательства, проводимые на ранних этапах развития ребенка, могут повысить гибкость мозга, что в будущем может улучшить результаты ребенка. Вмешательства, разработанные таким образом, чтобы воздействовать как на установившееся развитие, так и на его дальнейшую траекторию, с наибольшей вероятностью устраняют отставание в развитии, если они реализуются на ранних этапах развития ребенка. Кроме того, раннее вмешательство и поддержка семьи уменьшает вероятность развития серьезных проблем поведения, которые часто возникают и оказывают негативное влияние на жизнедеятельность семьи. Многочисленные исследования свидетельствуют о надежных эффектах раннего поведенческого вмешательства в случае детей с РАС, особенно если услуги предоставляются в младшем возрасте, на достаточно интенсивном уровне, и квалифицированными специалистами. Мета-анализ данных результатов подтвердил, что примерно от 30% до 50% детей, получающих РИПВ (раннее интенсивное поведенческое вмешательство), достигают таких результатов, как

улучшение общего функционирования (например, когнитивного и интеллектуального функционирования, адаптивного поведения и речи), а также размещения в общеобразовательные классы.

Несмотря на то, что не все маленькие дети участвуют в программах раннего вмешательства (например, дошкольные учреждения, уход за детьми), примерно половина детей в возрасте от трех до пяти лет с РАС участвуют в обычной программе раннего вмешательства.

Примерно 91% учащихся в возрасте от 6 до 21 года получают полное или частичное обучения в общеобразовательной школе. Остальные 9%, многие из которых имеют серьезные симптомы, получают обучение в специальных школах, медицинских учреждениях и частных школах.

Качественное комплексное лечение включает в себя:

- соответствующие услуги, которые выбираются на индивидуальной основе и задокументированы в индивидуальном плане помощи семье или в индивидуальной образовательной программе;
- минимум 20-25 часов в неделю систематически планируемой образовательной деятельности;
- особое внимание, направленное на создание планов индивидуальной программы, для того, чтобы поставленные цели могли быть решены с достаточной эффективностью;
- периодическую оценку развития ребенка;
- создание возможности для успешного взаимодействия ребенка с типично развивающимися детьми;
- использование инструкции или вмешательства для эффективного использования функциональной спонтанной коммуникации, социальных навыков, навыков игры, познавательных навыков и проблемного поведения.

Распространенность РАС на данный момент составляет 1 случай на 68 детей (Центры США по контролю и профилактике заболеваний [12]). Исследования показывают, что у нескольких учащихся, у которых когда-то были выявлены проблемы с обучением, теперь диагностируется РАС (Институт политики Томпсона, 2016 год). Только 38% детей, диагностированные как пациенты с РАС, страдают умственной отсталостью.

Помощь детям с аутизмом

Наиболее эффективным методом коррекции аутистических расстройств считается поведенческая терапия - процесс систематического и последовательного обучения с использованием подсказок и поощрения желаемого поведения. Программы развития детей с аутизмом, основанные на поведенческой терапии, особенно при условии рано поставленного диагноза и рано начатой помощи, помогают ребенку стать более самостоятельным, способным к социально приемлемому и соответствующему возрасту поведению, значительно улучшают прогноз его развития и социализации.

**СПИСОК
признаков аутизма у детей младшего возраста/
Checklist for Autizm in Toddler (CHAT)**

Раздел А: заполняют родители

1	Любит ли ребенок качаться, подпрыгивать и играть у вас на коленях?	Да	Нет
2	Проявляет ли ваш ребенок интерес к другим детям?	Да	Нет
3	Любит ли ребенок залезать куда-то, напр. на лестницу?	Да	Нет
4	Нравится ли ему играть в "ку-ку"/"прятки"?	Да	Нет
5	Играет ли он "понарошку", например: заваривает ли "чай" в игрушечном чайнике и "наливает" его в чашки, или что-то подобное?	Да	Нет
6	Использует ли Ваш ребенок указательный палец, когда просит что-то?	Да	Нет
7	Показывает ли пальчиком на то, что ему интересно?	Да	Нет
8	Может ли ребенок правильно играть с маленькими игрушками (напр. машинки, кубики) без того чтобы их просто засовывать в рот, прижимать к себе или бросать?	Да	Нет
9	Приносит ли Ваш ребенок вам предметы, чтобы показать вам что-то?	Да	Нет

Раздел Б: заполняет врач или медработник

1.	Во время приема, присутствует ли у ребенка зрительный контакт?	Да	Нет
2.	"Ой, посмотри! Это (название игрушки)!" Наблюдайте за лицом ребенка. Смотрит ли он в том направлении на предмет, на который вы указываете?	Да	Нет
3.	Привлеките внимание ребенка, затем дайте ему игрушечную чашку и чайник и скажите: "Ты можешь сделать мне чашку чая?". Ребенок "понарошку" наливает ли вам чай, выпивает его?	Да	Нет
4.	Спросите ребенка: "Где свет?", или скажите: "Покажи мне свет". Ребенок показывает указательным пальчиком на источник света?	Да	Нет
5.	Может ли ребенок соорудить башню из кубиков? (Если да, то из скольких)	Да	Нет

CHAT, Ключевые пункты**Раздел А**

- A5: Играет понарошку
A7: Использует указательный жест

Раздел Б

- B2: Следует указательному жесту
B3: Делает понарошку, подражает вам
B4: Указывает пальцем на предмет

CHAT, Второстепенные пункты**Раздел А**

- A1: Грубая и беспорядочная игра
A2: Социальный интерес (вовлечение)

Раздел Б

- B1: Визуальный контакт
B5: Башенка из кубиков

A3: Развитие моторики

A4: Социальная игра

A6: Указательный жест приказного характера

A8: Функциональная игра

A9: Демонстрация предметов

ПОДСЧЕТ РЕЗУЛЬТАТОВ

ответы НЕТ в п. А5, А7, В2, В3, В4

ответы НЕТ в п. А7, В4 (но нет других пунктов из группы высокого риска)

Отсутствие этих показателей в двух группах

Модифицированный Скрининговый Тест на Аутизм для Детей/ Modified Checklist for Autism in Toddler (M-CHAT)

Инструкция по использованию

M-CHAT-R можно использовать в рамках профилактического осмотра ребенка, также им могут пользоваться другие специалисты или профессионалы для оценки риска Расстройства Аутистического Спектра (РАС). Для решения этой проблемы, мы разработали дополнительное пошаговое интервью (M-CHAT-R/F). Используя тест нужно знать, что даже с дополнительным пошаговым интервью значительному числу детей, у которых M-CHAT-R показал положительный результат, не будет диагностировано Расстройство Аутистического Спектра (РАС); тем не менее, у этих детей есть высокий риск иных нарушений или задержек развития, следовательно, оценка любого ребенка, у которого выявлен положительный результат, имеет под собой основание.

Результат M-CHAT-R можно подсчитать менее чем за две минуты. Инструкцию по подсчету баллов можно скачать с <http://www.mchatscreen.com>. Все связанные материалы также доступны для скачивания.

M-CHAT-R™

ФИО ребенка

Дата заполнения

Дата рождения

Степень родства

Пожалуйста, ответьте на вопросы о Вашем ребенке. При ответах учитывайте, как обычно ведет себя ребенок. Если Вы замечали у ребенка поведение несколько раз, но обычно он/она так себя не ведет, то, пожалуйста, ответьте "нет". Пожалуйста, обведите в каждом вопросе "да" или "нет". Спасибо.

1. Если Вы показываете на что-то на другом конце комнаты, Ваш ребенок смотрит на это? (Пример: если Вы показываете на игрушку или животное, ребенок смотрит на игрушку или животное?)	Да Нет
2. Вы когда-либо предполагали, что Ваш ребенок может быть глухим?	Да Нет
3. Ваш ребенок играет в воображаемые или сюжетно-ролевые игры? (Пример: притворяется, что пьет из пустой чашки, изображает, что говорит по телефону, понарошку кормит куклу или плюшевую игрушку?)	Да Нет
4. Вашему ребенку нравится забираться на предметы? (Пример: мебель, строения на игровой площадке, лестницы)	Да Нет
5. Ваш ребенок делает необычные движения пальцами перед его/ее глазами? (Пример: Ваш ребенок шевелит его/ее пальцами около его/ее глаз?)	Да Нет
6. Ваш ребенок указывает пальцем, чтобы попросить что-то или получить помощь? (Пример: указывает пальцем на лакомство или игрушку, до которой не может дотянуться)	Да Нет
7. Ваш ребенок указывает пальцем на что-то интересное, чтобы обратить на это Ваше внимание? (Пример: указывает пальцем на самолет в небе или на большой грузовик на дороге)	Да Нет
8. Ваш ребенок интересуется другими детьми? (Пример: Ваш ребенок наблюдает за другими детьми, улыбается им, идет к ним?)	Да Нет

9. Ваш ребенок показывает Вам предметы, принося их Вам или держа их около Вас, просто чтобы поделиться, а не попросить помощь? (Пример: показывает Вам цветок, мягкую игрушку или игрушечный грузовик)	Да Нет
10. Ваш ребенок отзывается, когда Вы зовете его/ее по имени? (Пример: ребенок оглядывается на Вас, говорит или лепечет, прекращает то, что он/она делает, когда Вы зовете его/ее по имени?)	Да Нет
11. Когда Вы улыбаетесь Вашему ребенку, он/она улыбается Вам в ответ?	Да Нет
12. Ваш ребенок расстраивается от бытовых звуков? (Пример: Ваш ребенок кричит или плачет от таких звуков как шум пылесоса или громкая музыка?)	Да Нет
13. Ваш ребенок умеет ходить?	Да Нет
14. Ваш ребенок смотрит Вам в глаза, когда Вы говорите с ним/ней, играете с ним/ней или одеваете его/ее?	Да Нет
15. Ваш ребенок пытается копировать то, что Вы делаете? (Пример: машет рукой при прощании, хлопает в ладоши, издает смешные звуки Вам в ответ)	Да Нет
16. Если Вы оборачиваетесь, чтобы на что-то взглянуть, то Ваш ребенок оглядывается вокруг, чтобы увидеть то, на что Вы смотрите?	Да Нет
17. Ваш ребенок пытается обратить на себя Ваш взгляд? (Пример: Ваш ребенок смотрит на Вас, ожидая похвалу, или говорит "смотри", или "посмотри на меня")	Да Нет
18. Ваш ребенок понимает, когда Вы говорите ему/ей что-то сделать? (Пример: если Вы не сделаете указательных движений, то ребенок сможет понять "положи книгу на стул" или "принеси мне одеяло"?)	Да Нет
19. Если происходит что-то необычное, то ребенок смотрит на Ваше лицо, чтобы понять, как Вы к этому относитесь? (Пример: если он/она услышит странный или забавный звук или увидит новую игрушку, то он/она посмотрит на Ваше лицо?)	Да Нет
20. Вашему ребенку нравится двигательная активность? (Пример: когда кружат или подбрасывают на коленях)	Да Нет

Алгоритм подсчета

Ответ "НЕТ" по всем пунктам, за исключением 2, 5 и 12, указывает на риск РАС; ответ "ДА" для пунктов 2, 5 и 12 указывает на риск РАС.

Следующий алгоритм максимизирует психометрические свойства M-CHAT-R:

НИЗКИЙ РИСК: Количество баллов 0-2; если ребенок младше 24 месяцев, то проведите повторное тестирование по достижению им 2 лет. Никаких дополнительных действий не требуется, если наблюдение не выявляет риск РАС.

СРЕДНИЙ РИСК: Количество баллов 3-7; используйте дополнительное пошаговое интервью (второй этап M-CHAT-R/F) для получения дополнительной информации об ответах, указывающих на риск РАС. Если количество баллов M-CHAT-R/F составляет 2 и выше, то результат тестирования положительный. Рекомендованные действия: обратиться за диагностикой и оценкой необходимости раннего вмешательства. Если количество баллов этапа дополнительного пошагового интервью составляет 0-1, то результат тестирования отрицательный. Никаких дополнительных действий не требуется, если наблюдение не выявляет риск РАС. Ребенок должен быть повторно обследован на будущих профилактических осмотрах.

ВЫСОКИЙ РИСК: Количество баллов 8-20; допустимо пропустить этап дополнительного пошагового интервью и немедленно обратиться за диагностикой и оценкой необходимости раннего вмешательства.

Советы и рекомендации(5):

Группа высокого риска: направить на консультацию к детскому психиатру/психологу и медико-педагогическую консультацию.

Средний риск аутизма: сильные подозрения: поступите, как сказано выше;
слабые подозрения: повторите тест через месяц.

Низкий риск: даже при одном ответе "НЕТ" повторите тест через месяц.

Рейтинговая шкала аутизма у детей C.A.R.S.

Шкала C.A.R.S - один из наиболее широко используемых инструментов. Рейтинговая шкала аутизма у детей (Childhood Autism Rating Scale, CARS) [52]. CARS базируется на клинических наблюдениях за поведением ребенка, требует минимального обучения в работе с этой шкалой, а также может служить для первичного скрининга симптомов аутизма.

Шкала применяется для детей в возрасте 2-4 лет. Данная шкала относится к скрининговым методам и не является основанием для постановки диагноза.

Формальная диагностическая оценка должна включать междисциплинарную всестороннюю оценку ребенка.

Инструкция:

Для каждой категории оцените поведение, относящееся к каждому пункту шкалы. Для каждого пункта обведите балл, который соответствует утверждению, которое наилучшим образом описывает ребенка. Вы можете обнаружить, что поведение ребенка находится посередине между двумя описаниями, в этом случае используйте баллы 1.5, 2.5, или 3.5.

I. Отношение к людям

1. Нет свидетельств каких-либо трудностей во взаимодействии с людьми.
Поведение ребенка соответствует возрасту. Может наблюдаться некоторая стеснительность, суетливость или беспокойство в случаях, когда ребенка просят что-то сделать, однако это не носит атипичного характера.
1.5
2. Отношения нарушены в легкой степени. Ребенок может избегать взгляда взрослому в глаза, избегать взрослого или проявлять беспокойство, если отношения ему навязываются, может проявлять избыточную стеснительность, не отвечать взрослому обычным образом или быть зависимым от взрослого в большей степени, чем дети такого же возраста (бывает "прилипчивым").
2.5
3. Средняя степень нарушения отношений. Ребенок демонстрирует отстраненность (временами кажется, что он не замечает взрослого). Иногда для того, чтобы привлечь внимание ребенка требуются настойчивые и сильные попытки. Ребенок иницирует контакт в минимальной степени.
3.5
4. Серьезно нарушенные отношения. Ребенок полностью отстранен или не обращает внимания на то, что делает взрослый. Он или она почти никогда не отвечает и не иницирует контакт со взрослым. Только предпринимая очень настойчивые попытки, можно добиться эффекта и привлечь внимание ребенка.

II. Имитация

1. Имитация соответствует возрасту. Ребенок может имитировать звуки, слова, движения, которые соответствуют уровню развития его навыков.
1.5
2. Имитация слегка нарушена. Большую часть времени ребенок имитирует простое поведение, такое как хлопки в ладоши или отдельные речевые звуки: время от времени имитирует только после некоторого направления со стороны взрослого или с задержкой.
2.5
3. Средняя степень нарушения имитации. Ребенок имитирует только часть времени, либо ему для этого требуется значительная степень настойчивости и помощи со стороны взрослого,

часто имитирует только с задержкой.

3.5

4. Серьезная степень нарушения имитации. Ребенок почти никогда не имитирует звуки, слова или движения, даже с помощью или с поддержкой.

III. Эмоциональный ответ

1. Ответ соответствует возрасту и ситуации. Ребенок показывает соответствующую степень и тип эмоционального ответа, что проявляется в изменении выражения лица, позе или поведении.
1.5
2. Эмоциональный ответ слегка нарушен. Ребенок неожиданно проявляет эмоциональный ответ несоответствующий по типу или эмоциональности. Временами реакции ребенка не имеют отношения к объектам или событиям, которые происходят вокруг него.
2.5
3. Эмоциональный ответ нарушен в средней степени. Ребенок проявляет определенные признаки несоответствующего по типу или степени эмоциональности ответа. Реакции могут быть задержанными по времени или чрезмерными и не относящимися к ситуации, ребенок может гримасничать, смеяться или проявлять ригидность, не выражая никаких эмоций по отношению к объектам или происходящим событиям.
3.5
4. Эмоциональный ответ серьезно нарушен. Ответы редко соответствуют ситуации, если ребенок находится в определенном настроении, это настроение изменить очень трудно. И наоборот, ребенок может проявлять широкий спектр эмоций, когда ничего не происходит.

IV. Владение телом

1. Владение телом соответствует возрасту. Ребенок двигается свободно, ловко, его координация соответствует возрасту.
1.5
2. Владение телом нарушено в легкой степени. Могут присутствовать некоторые небольшие странности, такие как неловкость, повторяющиеся движения, плохая координация или появление необычных движений.
2.5
3. Средняя степень нарушения владения телом. Ребенок демонстрирует странное или необычное для своего возраста поведение, которое может включать странные движения пальцами, необычные положения тела или пальцев, вычурность, щипание тела, самоагрессию, раскачивание, раскручивание, хождение на цыпочках.
3.5
4. Владение телом серьезно нарушено. Интенсивные и часто используемые движения, описанные выше, являются признаками серьезного нарушения использования тела. Поведение может присутствовать, несмотря на попытки препятствовать этому или вовлечь ребенка в другие активности.

V. Использование предметов

1. Соответствующее использование игрушек и других предметов. Ребенок проявляет нормальный интерес к игрушкам и другим предметам, который соответствует его/ее возрасту и навыкам, и использует эти игрушки по назначению.
1.5
2. Использование игрушек и других предметов нарушено в легкой степени. Ребенок может проявлять необычный интерес к игрушке или играть с ней необычным или более детским способом (похлопывать, сосать).

2.5

3. Средняя степень нарушения использования и интереса к игрушкам и предметам. Ребенок может проявлять небольшой интерес к игрушкам и другим предметам, либо может быть озабочен использованием игрушки или предмета необычным способом. Он/она может фокусироваться на некоторой незначительной части игрушки, может быть увлечен (зачарован) отражением света от объекта, постоянно двигать некоторые части предмета или играть с предметом необычным способом.

3.5

4. Серьезная степень несоответствующего использования, интереса к игрушкам и другим предметам. Ребенок может демонстрировать поведение, описанное выше, с высокой частотой и интенсивностью. Когда ребенок занят такой активностью, его трудно отвлечь.

VI. Адаптация к изменениям

1. Ответ на изменения соответствует возрасту. Когда ребенок замечает или комментирует изменения в рутинных, он/она принимает эти изменения без особого стресса.

1.5

2. Ответ на изменения слегка нарушен. Когда взрослый пытается изменить задачу, ребенок может продолжать предыдущую активность или продолжать использовать тот же материал.

2.5

3. Ответ на изменения нарушен в средней степени. Ребенок активно сопротивляется изменениям в рутинных, пытается продолжать предыдущую активность, его тяжело от этого отвлечь. Он/она сердится или выглядит несчастным, когда нарушается установленная рутина.

3.5

4. Серьезная степень нарушения соответствующего возрасту ответа на изменения. Ребенок проявляет тяжелую реакцию на изменения. Если изменения форсировать, он/она проявляет очень значительное недовольство или отказывается сотрудничать и отвечает истерикой.

VII. Использование зрения (зрительный ответ)

1. Использование зрения является нормальным и соответствует возрасту.

Зрение используется вместе с другими сенсорными модальностями для исследования нового объекта.

1.5

2. Использование зрения нарушено в легкой степени. Иногда ребенок может посмотреть на предмет, о котором ему упоминают. Ребенок может скорее интересоваться зеркалом и светом, чем ровесниками, может временами "смотреть в пространство", может избегать смотреть в глаза другим людям.

2.5

3. Использование зрения нарушено в средней степени. Чтобы ребенок посмотрел на предмет, ему нужно часто напоминать об этом. Он/она может смотреть в пространство, избегать смотреть в глаза другим, смотреть на предметы под необычным углом или подносить предметы очень близко к глазам.

3.5

4. Серьезная степень нарушения использования зрения. Ребенок упорно избегает смотреть в глаза другим, может иметь экстремальные формы необычного использования зрения, описанные выше.

VIII. Использование слуха (слуховой ответ)

1. Соответствует возрасту. Реакция ребенка на звуки и речь соответствует возрасту. Ребенок использует слух вместе с другими сенсорными модальностями.

1.5

2. Использование слуха слегка нарушено. Ребенок не всегда отвечает, либо проявляет легкую степень сверх реакции на некоторые звуки. Ответ на звук может быть с задержкой, для того, чтобы привлечь внимание ребенка, звуки должны повторяться. Некоторые внешние звуки могут расстраивать ребенка.
2.5
3. Средняя степень нарушения слухового ответа. Ответ ребенка на звуки различен, часто игнорирует звук после первых нескольких повторений, может закрывать уши, когда слышит некоторые повседневные звуки.
4. Использование слуха нарушено в серьезной степени. Ребенок в значительной степени проявляет избыточную реакцию и/или недостаточную реакцию на звуки в независимости от типа звука.

IX. Ответ и использование обоняния, осязания и вкуса

1. Нормальное использование обоняния, осязания и вкуса. Ребенок исследует новые объекты соответствующим возрасту образом, в основном получая ощущения и разглядывая. Когда это нужно, используется обоняния и вкус. Если ребенок испытывает обычную несильную боль, он выражает дискомфорт, но проявляет сверх реакции.
1.5
2. Легкая степень нарушения использования обоняния, осязания и вкуса. Ребенок может отказываться помещать объекты в рот, может нюхать или пробовать на вкус несъедобные предметы, может игнорировать, либо проявлять избыточную реакцию на несильную боль в ситуациях, когда для обычного ребенка свойственно проявлять лишь дискомфорт.
2.5
3. Средняя степень нарушения использования обоняния, осязания и вкуса.
Ребенок может быть озабочен ощупыванием, обнюхиванием, опробованием на вкус предметов или людей. Реакции ребенка могут быть либо слишком сильными, либо слишком слабыми.
3.5
4. Серьезная степень нарушения использования обоняния, осязания и вкуса.
Ребенок занят ощупыванием, обнюхиванием, опробованием на вкус предметов в большей степени, нежели нормальным изучением или использованием предметов. Ребенок может полностью игнорировать боль, либо очень сильно реагировать на легкий дискомфорт.

X. Нервозность и страхи

1. Нормальное проявление нервозности и страхов. Поведение ребенка соответствует как ситуации, так и возрасту.
1.5
2. Проявление нервозности и страхов слегка нарушено. Временами ребенок проявляет слишком сильный страх, либо его отсутствие, по сравнению с реакциями других детей того же возраста в сходной ситуации.
2.5
3. Проявление нервозности и страхов нарушено в средней степени. Ребенок проявляет значительно больше или меньше страха, по сравнению с реакциями детей старшего или младшего возраста в сходной ситуации.
3.5
4. Проявление нервозности и страхов нарушено в серьезной степени. Страх не возникает даже после повторяющегося опыта с опасными событиями или объектами. Ребенка очень трудно успокоить и утешить. И наоборот, ребенок может не проявлять беспокойства в опасных ситуациях, которых избегают дети такого же возраста.

XI. Вербальная коммуникация

1. Вербальная коммуникация соответствует возрасту и ситуации.
1.5
2. Легкое нарушение вербальной коммуникации. Задержка речи. Большая часть используемой речи является осмысленной, однако могут присутствовать некоторые эхолалии или замены местоимений. Иногда используются странные, необычные слова или жаргон.
2.5
3. Средняя степень нарушения вербальной коммуникации. Речь может отсутствовать. Если речь присутствует, то это сочетание некоторой неосмысленной коммуникации, странных слов, например жаргона, эхолалий, замены местоимений. Странности в неосмысленной речи могут включать постоянное задавание вопросов или озабоченность определенными темами.
3.5
4. Серьезная степень нарушения вербальной коммуникации. Осмысленная речь отсутствует. Ребенок может визжать, издавать странные звуки, подражать голосам животных, издавать звуки, отдаленно напоминающие речь, либо постоянно использовать некоторые неестественные слова или фразы.

XII. Невербальная коммуникация

1. Использование невербальной коммуникации соответствует возрасту и ситуации.
1.5
2. Использование невербальной коммуникации нарушено в легкой степени.
Незрелое использование невербальной коммуникации, ребенок может нечетко показывать или добиваться того, что хочет, в ситуациях когда ребенок того же возраста могут указать или использовать более специфический жест, чтобы показать что он/она хочет.
2.5
3. Использование невербальной коммуникации нарушено в средней степени. В основном, ребенок не может выразить свои потребности или желания невербальным способом и не может понять невербальную коммуникацию других людей.
3.5
4. Использование невербальной коммуникации нарушено в тяжелой степени.
Ребенок использует только странные и необычные жесты, которые не имеют очевидного значения, либо не проявляет понимания жестов и выражения лица других людей.

XIII. Уровень активности

1. Уровень активности ребенка соответствует возрасту и обстоятельствам.
Ребенок не более и не менее активен, чем дети того же возраста в сходной ситуации.
1.5
2. Уровень активности ребенка слегка нарушен. Ребенок может быть несколько неугомонным или наоборот "ленивым", медленно двигающимся. Уровень активности слегка мешает его деятельности.
2.5
3. Уровень активности ребенка нарушен в средней степени. Ребенок может быть очень активным, его трудно сдерживать. Его/ее энергия может быть безграничной, может быть не готов отправлять спать ночью. И наоборот, ребенок может быть сонным, для того, чтобы заставить его шевелиться, нужно потратить много сил.
3.5
4. Серьезная степень нарушения уровня активности. Ребенок проявляет крайние формы активности или пассивности, либо активность и пассивность сменяют друг друга.

XIV. Уровень и согласованность интеллектуального ответа

1. Интеллектуальное функционирование нормальное и ребенок равномерно развит в различных областях. Интеллектуальные проявления ребенка соответствуют возрасту, у ребенка нет необычных интеллектуальных навыков или трудностей.
1.5
2. Интеллектуальное функционирование нарушено в легкой степени. Ребенок не так сообразителен, как дети того же возраста, навыки примерно одинаковы во всех областях.
2.5
3. Средняя степень нарушения интеллектуального функционирования. В основном, ребенок не так сообразителен, как дети того же возраста, однако, в одной или нескольких областях интеллекта ребенок функционирует близко к норме.
3.5
4. Серьезная степень нарушения интеллектуального функционирования. Несмотря на то, что ребенок не так сообразителен, как сверстники, в одной или нескольких областях он или она может функционировать даже лучше, чем дети того же возраста.

XV. Общее впечатление

1. Нет аутизма. Ребенок не проявляет симптомов аутизма.
1.5
2. Слегка аутичен. Ребенок демонстрирует некоторые симптомы в легкой степени.
2.5
3. Средний уровень проявления аутизма. Ребенок демонстрирует ряд симптомов или среднюю степень проявления аутизма.
3.5
4. Тяжелый аутизм. Ребенок проявляет много симптомов, либо серьезную степень аутизма.

Категории оценки

Запишите оценку, которую вы дали ребенку по каждой категории ниже и сложите баллы.

- I
- II
- III
- IV
- V
- VI
- VII
- VIII
- IX
- X
- XI
- XII
- XIII
- XIV
- XV

Общий балл:

- 15-30: Нет аутизма.
- 30-36: Проявление аутизма от легкого до среднего (имеется в виду высокофункциональный аутизм или синдром Аспергера, особенно если общий балл от 30 до 33).
- 36-60: Тяжелый аутизм.

Интервенционная технологическая карта

Предварительный опросник для индивидуумов, проявляющих классические характеристики аутизма.

Имя: _____ Возраст: _____ Дата: _____
 Учитель: _____ Класс: _____ Школа: _____

Инструкция:

Отметьте все пункты, которые вы наблюдали за учащимся, обведите их или проверьте их наличие. Пустой столбец предназначен для примеров поведения, которые вы заметили, и которые, возможно, могут быть признаками аутизма.

Коммуникация/Общение

Общение, как правило, одностороннее, может включать повторяющиеся фразы, необычное качество голоса (плоское/монотонное), ребенок не использует и/или не понимает невербальное общение, может продемонстрировать немедленную и/или задержанную эхолалию, может иметь трудности следовать простым инструкциям.

Проявляет серьезные нарушения в общении	При необходимости приведите пример
Задержка развития речи характеризуется отсутствием бормотания до 12 месяцев. Либо речь развилась, но со временем произошла частичная или полная потеря речи	
Нет болтовни или вокальной имитации в 19-18 месяцев	
Не имитирует звуки, жесты, выражения. Плач не связан с потребностями. Нет указательного жеста, и/или не может показать предмет другому человеку. Не дает предметы, когда просят. Устно не может установить связь между потребностями и желаниями	
Нет самопроизвольных (не эхолалия) простых фраз, состоящих из двух слов в 24 месяца. Повторяет звуки без цели общения с кем-либо	
Не отзывается на свое имя. Неправильное использование местоимений или неправильное использование местоимений	
Необычное качество голоса и/или изменение интонации. Не передает информацию или не инициирует речь	
Невозможность восстановления коммуникационных сбоев. Ограниченный диапазон функций речи. Демонстрирует речевые трудности в речи, несмотря на адекватные оценки стандартизированных тестов. Не делится информацией и/или не включается в беседу	

Социальное Взаимодействие

Плохой зрительный контакт, мимолетный или отсутствующий, воображаемые навыки игры могут отсутствовать, игры ригидные/устойчиво закрепленные и рутинные, разговор не протекает легко, может играть сам с собой или вести параллельную игру со сверстниками, отсутствие взаимодействия с другими и неспособность присоединиться к другим, отсутствует или ограниченное понимание эмоций других людей, может испытывать трудности в понимании социального поведения и социальных сигналов.

Проявляет серьезные нарушения в социальном взаимодействии	При необходимости приведите пример
Отсутствие предварительного социального ответа (6-10 месяцев). Отсутствие или задержка социальной улыбки (1-4 месяца). Избегает зрительного контакта или зрительный контакт мимолетный. Не протягивает игрушки другому человеку	
Не стремится к комфорту, когда ему/ей неудобно. Не играет понарошку/не симулирует игру, лишен/а воображения	
Смеется, хихикает или неуместно плачет	
Отсутствие спонтанного стремления разделить радость, интерес с другими. Предпочитает повторяющуюся игру творческой/спонтанной. Не интересуется другими детьми/человеком. Не способен увидеть основную картину, неспособность отобразить значимые и второстепенные детали	
Затруднение с переключением внимания. Низкая способность инициировать или поддерживать разговор или взаимодействие с другими и/или нет способности поддерживать контекст беседы	
Ведет разговор на очень узкую тему, может монополизировать беседу. Не удастся развить равноправные отношения, соответствующие уровню его/ее развития, может искать социальное взаимодействие, но в странной/необычной манере	

Ограниченные, повторяющиеся или стереотипные шаблоны поведения, интересов или действий

Производит необычные повторяющиеся манипуляции с объектами, часто ригидные/устойчивые в повседневных занятиях и ритуалах, могут иметь трудности с организацией, может иметь узкие интересы, часто демонстрируют навязчивые движения пальцем/рукой/телом, могут иметь рассеянные когнитивные способности, часто сложно обратиться за помощью.

Проявляет серьезные нарушения в стереотипном поведения	При необходимости приведите пример
Необдуманное исследование окружающей среды. Повторяющееся, необычное использование игрушек/объектов. Комппульсивное соблюдение рутины и ритуалов	
Крутит объекты или крутится. Имеет странные стереотипные движения. Пытается получить повторяющуюся стимуляцию	
Повторяющиеся действия, ходит туда-сюда, щелкает пальцами, хлопает, или находится в необычной застывшей позе тела	
Заикливается на том, чтобы повторять одни и те же вещи снова и	

<p>снова. Может быть неспособным чувствовать опасность</p>	
<p>Рассеянные когнитивные способности с необычными слабыми и сильными возможностями. Хорошая память/двигательные навыки. Неустойчивые двигательные навыки (мелкая и крупная моторика)</p>	
<p>Необычная привязанность к предмету, предметам. Говорит одержимо лишь на некоторые темы разговора. Узкий круг интересов и деятельности</p>	
<p>Детально продуманный ритуал или режим. Невозможность остановиться до конца задания. Сложности с последовательностью действий, планированием или сменой внимания. Запоминает, учит лучше, когда информация конкретная, последовательная, механическое запоминание. Невозможность обобщить либо чрезмерное обобщение. Отсутствие базовых навыков решения проблем</p>	

Необычная реакция на сенсорную стимуляцию

Гипер- или гипо- реакция на визуальные, зрительные, слуховые, сенсорные стимулы, могут быть чрезмерно стимулированы шумным и переполненным местом, часто кушает избирательно, может слишком или вообще не реагировать на опасности, часто не подозревают об опасности, сенсорные действия, такие как качания, укачивание, сильное или слабое давление могут успокоить.

Индикатор поведения	При необходимости приведите пример
<p>Слух Возбуждает неожиданный шум и/или тихий звук или не отзывается на свое имя, нет реакции на окружающую среду. Звук побуждает воспроизводить звуки или любит мелодию. Постоянно желание скрыться от внешнего шума, закрывается и сильно раздражается от переизбытка стимулов</p>	
<p>Осязание Сильное отвращение к тактильным ощущениям, к грязным рукам или к неожиданным прикосновениям. Тщательно или часто все ощущает. Брать в рот несъедобные предметы. Нарушение реакции на температуру и боль. Носит только определенную одежду. Хочет сильное давление или закрытое место, чтобы было тесно. Избегает или наоборот любит воду</p>	
<p>Вкус Определенное предпочтение текстуры, температуры, вкуса или цвета</p>	
<p>Зрение Настаивает на том, чтобы объекты находились на определенном месте/на одном и том же. Приглушенный свет.</p>	

<p>Вращает или играет с объектами повторно. Сложности с восприятием глубины. Отвлекается от переизбытка стимулов</p>	
<p>Обоняние Часто нюхает несъедобные вещи. Слишком остро реагирует или не реагирует на определенный запах</p>	
<p>Вестибулярный аппарат/Движение Боятся открытого пространства. Часто двигают частями тела. Ходят на пальчиках. Нуждается в том, чтобы двигаться, прыгать или быть в движении, чтобы успокоить себя или перефокусироваться. Избегают балансировки</p>	
<p>Восприятие Проблемы работы с карандашом/бумагой. Проблемы с ориентацией тела в пространстве. Неуклюжий. Проблемы с использованием инструментов. Отвлекается, когда такие предметы как дверь, шкафы открыты или в движении</p>	

Другие характеристики	При необходимости приведите пример
<p>Запоминает лучше если информация конкретная, последовательная. Сложности с абстрактными понятиями</p>	
<p>Необычная долговременная память на необычные факты</p>	
<p>Отсутствует здравый смысл. Отсутствуют базовые способности решения проблем. Отсутствует понятие о безопасности</p>	
<p>Запоминает визуально</p>	
<p>Трудно ждать или адаптировать поведение под различную среду. Испытывают трудности заниматься самостоятельно, не беспокоя других</p>	
<p>Испытывает трудности в организации себя и своих мыслей</p>	
<p>Трудно закончить или включиться в задание</p>	
<p>Трудности в работе в группе или там, где необходимо соблюдать определенные правила</p>	

КРАТКАЯ ИНФОРМАЦИЯ
о группах поддержки как методе помощи
и рекомендации по ее созданию
(Адаптировано с сайта Фонда Содействия Решению Проблем
Аутизма в России: [www.http://outfund.ru](http://outfund.ru))

Правила группы поддержки

Обычно на группах поддержки действуют несколько простых правил поведения. Чаще всего они включают:

1. **Правило конфиденциальности.** Согласно этому правилу участники соглашаются не разглашать ничего из того, что обсуждается на группе, и ничего не сообщать о других участниках. Нарушение этого правила ведет к исключению из группы поддержки.

2. **Правило принятия.** Для работы группы поддержки крайне важно, чтобы участники воздерживались от осуждения и критики друг друга, так как это мешает участникам открыто говорить на группе. Кроме того, группа может взять за правило, что когда один из участников говорит, его нельзя перебивать или начинать спорить с ним, также можно запретить обсуждение отсутствующих участников группы.

3. **Правило о советах.** На многих группах, если это не встречи со специалистами, запрещено давать советы, если участник напрямую не попросит об этом. Советы, как правило, воспринимаются как нравоучения и снисходительное отношение, и они могут осложнить динамику в группе.

Как модерировать встречу группы поддержки

1. **Подготовьтесь к группе.** Заранее набросайте список возможных тем для обсуждения. Если это не первая встреча, то подумайте о том, какие темы уже поднимались ранее. Просмотрите свои записи с предыдущих групп. Подготовьте раздаточные материалы, если они есть, и информацию о мероприятиях или событиях, которые могут заинтересовать участников группы.

2. **Подготовьте помещение для группы.** Приезжайте на 20-30 минут раньше. Расставьте стулья так, чтобы они образовывали круг, и чтобы опоздавшим было проще присоединиться к группе. Подготовьте ручку и блокнот для своих записей по ходу группы. Подготовьте кофе или чай, если они предусмотрены, бейджи для участников и так далее.

3. **Начинайте группу ровно в заявленное время.** Это помогает участникам быть пунктуальнее и поощряет тех, кто приехал вовремя. Начните группу с представления всех участников. Пусть каждый представится и расскажет о себе буквально в паре фраз. Следите за тем, чтобы представления были очень короткими и простыми, это поможет тем, кто застенчив или не уверен в себе. Представляйтесь в первую или в самую последнюю очередь, сообщите, что вы модератор группы.

4. **Ведите себя как лидер группы.** После вашего представления ваша обязанность напомнить всем правила поведения на группе, следить за временем, поощрять дискуссию и предотвращать конфликты и негативный настрой в группе. Помогайте говорить тем, кто ведет себя тише всего, и ограничивайте время для самых разговорчивых, которые будут говорить постоянно.

5. **Обращайте внимание на типичных участников любой группы.** Замечайте, если кто-то склонен всегда изображать из себя жертву, если кто-то нуждается в дополнительной поддержке или склонен придирается к другим. Хороший модератор группы ведет себя по-разному со всеми участниками, потому что их потребности отличаются.

6. **Встреча группы должна иметь тему (или темы) обсуждения и регламент.** Предупредите всех, когда закончится группа. Тема обсуждения определяется в конце предыдущей встречи группы или в самом начале, когда модератор спрашивает, какие вопросы или ситуации хотят

обсудить участники. После того, как все согласились с темой обсуждения, следите за тем, чтобы участники не отклонялись от нее, старайтесь возвращать обсуждение к первоначальной теме.

7. Группа должна собираться в одно и то же время, предпочтительно в одном и том же месте, темы обсуждения должны соответствовать заявленным целям группы. Следите за тем, чтобы группа всегда начиналась и заканчивалась вовремя. Уверенность участников во времени и месте проведения группы способствует гармонии в обсуждениях.

8. Проявляйте активную поддержку участников, когда они говорят, с помощью кивка головы, внимательного слушания, уточняющих вопросов. Поощряйте других участников поддерживать друг друга с помощью открытых вопросов, например: "Кто-нибудь еще был в такой же ситуации?" или "У кого-нибудь есть идеи, что можно сделать с этой проблемой?".

9. Будьте готовы вмешаться в дискуссию участников при необходимости. Иногда вам придется прекращать назревающие конфликты, прерывать тех, кто говорит слишком много или не по теме, задавать группе или отдельным участникам открытые вопросы, которые стимулируют дискуссию. Активное модерирование потребует от вас сил и энергии, и это очень серьезное обязательство.

Примечание:

(1) <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0042128/>

(2) <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0042128/>

(3) Профессиональный инструмент для диагностики РАС. Здесь не приводится, так требует специального тренинга специалиста. Есть в центрах помощи детям с РАС.

(4) Applied Behavioral Analysis.

(5) http://www.helpautismnow.com/PH_Russian_Final_7_26_2013.pdf.