



МЕТОДИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

**ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ И ОПЕКУНОВ ДЕТЕЙ С
РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО
СПЕКТРА**



УЧРЕЖДЕНИЕ «SDU UNIVERSITY»

Кошербаева Л.К., Самамбаева А., Юсубалиева М.

МЕТОДИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

**ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ И ОПЕКУНОВ ДЕТЕЙ С
РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО
СПЕКТРА**

Каскелен, 2023

УДК 616.896-053.2

ББК 56.12

К 76

Рецензенты:

Кумар А.Б. – PhD, профессор, Казахский Национальный медицинский университет имени С.Ж.Асфендиярова.

Кульгильдинова Т.А. – д.п.н., профессор, Казахский университет международных отношений и мировых языков имени Абылай хана.

Авторы:

Кошербаева Л.К., Самамбаева А., Юсубалиева М.

Методические рекомендации для родителей и опекунов детей с расстройствами аутистического спектра// Кошербаева Л., Самамбаева А., Юсубалиева М.- Каскелен, 2023 – 59 с.

Целью является предоставить родителям и опекунам детей с РАС не только понимание основных аспектов РАС, но и практические инструменты, советы и стратегии, которые помогут вам лучше понять и поддерживать вашего ребенка. Мы верим, что ваша роль родителей или опекунов - это ключевой фактор в развитии и благополучии вашего ребенка, и мы хотим предоставить вам все необходимое, чтобы справиться с этой ответственной задачей наилучшим образом.

Рекомендовано к изданию Ученым Советом Учреждения «SDU University» (протокол № 2 от 25 сентября 2023 г.)

Данное исследование финансируется Комитетом науки Министерства науки и высшего образования Республики Казахстан в рамках проекта: BR18574199 «Интеграция детей с расстройством аутистического спектра в социально-образовательную среду на основе всесторонней поддержки: вызовы и преимущества».

ISBN 978-601-7647-24-7

СОДЕРЖАНИЕ

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ	5
ВВЕДЕНИЕ	6
1. ОСНОВЫ РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА	8
1.1. Расстройства аутистического спектра: определение и распространенность	8
1.2. Признаки и симптомы расстройств аутистического спектра	11
1.3. Диагностика людей с расстройствами аутистического спектра	20
1.4. Мифы развития ребенка с расстройствами аутистического спектра	23
2. СТРАТЕГИИ В ПОВСЕДНЕВНОЙ ЖИЗНИ	26
2.1. Коммуникация и социализация ребенка с расстройствами аутистического спектра	26
2.2. Стратегии и методы для родителей и опекунов ребенка с расстройствами аутистического спектра	30
2.3. Методы использования цифрового и медиа контента ребенком с расстройствами аутистического спектра	39
3. ЭМОЦИОНАЛЬНОЕ БЛАГОПОЛУЧИЕ РОДИТЕЛЕЙ И ОПЕКУНОВ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА	45
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	49
СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ	51
ПРИЛОЖЕНИЕ А	55

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ

CDC	Центры контроля и профилактики заболеваний
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (рус. диагностическое и статистическое руководство по психическим расстройствам)
ВОЗ	Всемирная организация здравоохранения
ИКТ	Информационно-коммуникационные технологии
РАС	Расстройство аутистического спектра
США	Соединенные Штаты Америки

ВВЕДЕНИЕ

Дорогие родители и опекуны детей с расстройствами аутистического спектра (РАС)!

Дети с РАС - удивительные и уникальные личности, наделенные невероятным потенциалом. Несмотря на индивидуальные особенности и вызовы, с которыми они сталкиваются, забота, любовь и поддержка играют решающую роль в их жизни и развитии. Действительно, уход за ребенком с РАС может быть сложным и иногда ошеломляющим вызовом. Именно поэтому мы рады представить вам данное методологическое пособие, разработанное специально для вас.

Целью данной методической рекомендации является предоставление информации по основным аспектам РАС и практических инструментов, предложений и стратегий, которые помогут вам лучше понять и поддержать вашего ребенка. Мы верим, что ваша роль как родителя ребенка с РАС — это ключевой фактор в развитии и благополучии вашего ребенка, и мы хотим предоставить вам все необходимое, чтобы справляться с этой ответственной задачей наилучшим образом.

В данном пособии вы найдете информацию об:

1. Основы РАС. Мы предоставим вам базовую информацию для формирования понимания о РАС, включая его характеристики и диагностику. Это поможет вам лучше осознать, что происходит с вашим ребенком.

2. Стратегии в повседневной жизни. Вы узнаете о различных стратегиях и методах, которые могут помочь вашему ребенку с РАС справляться с ежедневными задачами, взаимодействовать со средой и развиваться.

3. Коммуникация и социализация. Будут предоставлены советы по улучшению коммуникаций с

вашим ребенком и помощи ему в развитии социальных навыков.

4. Эмоциональное благополучие родителей и опекунов. Также будут обсуждены вопросы о важности заботы о вашем собственном эмоциональном состоянии и предоставлены советы по управлению стрессом и собственной заботой.

Пособие разработано на основе актуальных исследований и опыта специалистов в области РАС, но важно помнить, что каждый ребенок уникален. Поэтому мы призываем вас использовать представленные здесь материалы как руководство, адаптируя их под потребности вашего ребенка.

Мы верим в вас и в силу вашей семьи. Это пособие - лишь первый шаг на пути к пониманию и успешной поддержке вашего ребенка с РАС. Мы надеемся, что оно окажется вам полезным и вдохновит вас на новые достижения и радостные моменты в вашей совместной жизни.

Приятного чтения!
С наилучшими пожеланиями,
Авторы рекомендаций.

1. ОСНОВЫ РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

1.1. Расстройства аутистического спектра: определение и распространенность

Основы расстройств аутистического спектра включают в себя ключевые аспекты, которые помогут вам лучше понимать это состояние. В данном разделе мы рассмотрим основные характеристики РАС, его причины, методы диагностики и некоторые общие черты, которые могут помочь вам лучше взаимодействовать с вашим ребенком.

1. Что такое РАС?

Расстройства аутистического спектра (РАС) — это группа разнообразных нейроразвивающихся расстройств, которые обычно проявляются в раннем детском возрасте и характеризуются нарушением социальной взаимосвязи, коммуникации, ограниченными интересами и повторяющимися поведенческими паттернами. Они получили название "аутистический спектр" из-за широкого спектра симптомов и уровней функционирования, которые могут наблюдаться у людей с этими расстройствами [18].

Термин "аутизм" был введен в медицинскую лексику в 1911 году швейцарским психиатром Эйгеном Блейлером [16] и символизировал изолированность и ограниченность, присущие многим индивидам с этими расстройствами. Начиная с 1940-х годов, исследователи стали более систематически изучать аутистические черты и симптомы, и термин "аутизм" стал применяться для описания расстройств, связанных с социальной изоляцией, нарушениями коммуникаций и репетитивным поведением.

Последние исследования показывают, что РАС вырос в Соединенных Штатах Америки с 1,1% до 2,3% с 2008 по 2018 годы [12], где среди детей от 4-8 лет

распространенность составила 1,70 и 1,85%, тогда как в Европе колебалась от 0,38 до 1,55% [5], и в странах Азии составила 0,36%, где у мужчин 0,45%, была выше, по сравнению с женщинами – 0,18% [21]. Еще одно исследование показало, что во всем мире примерно у 1 из 100 детей диагностируется РАС [24]. Если посмотреть на гендерное соотношение, то было выявлено, что среднее соотношение частоты встречаемости РАС у мужчин и женщин составило 4:2, хотя в другой работе выявлено истинное соотношение мальчиков и девочек и оно ближе к 3:1 [18], [23].

Некоторые исследования отдельных исследователей и организаций, таких как Центры контроля и профилактики заболеваний (CDC) в США, отмечают увеличение числа случаев аутизма, и это может быть связано с разными факторами, включая изменение критериев диагностики, увеличение осведомленности, лучший доступ к услугам здравоохранения и более активное проведение исследований.

Диагностическое и статистическое руководство психических расстройств (DSM-5) в 2013 году в США, тоже могло привести к расширению определения аутизма и, следовательно, к увеличению числа диагностированных случаев.

Более широкая осведомленность о РАС среди специалистов здравоохранения, образовательных услуг и родителей может способствовать более ранней диагностике и выявлению случаев, которые ранее могли оставаться недиагностированными.

Важно подчеркнуть, что увеличение числа диагностированных случаев аутизма не обязательно означает, что само расстройство стало более распространенным. Оно может быть связано с изменениями в методах диагностики и общественной осведомленности о

нем. Точные причины увеличения числа диагнозов аутизма остаются предметом исследований и дебатов в научном сообществе.

Несмотря на то, что РАС зачастую имеют одинаковую симптоматику, использование термина «спектр» связано с неоднородностью проявлений и тяжести симптомов РАС, а также навыков и уровня функционирования людей с РАС. Наиболее распространенные РАС:

1. Детское дезинтегративное расстройство (Childhood Disintegrative Disorder, CDD): Редкое расстройство, которое характеризуется потерей навыков после периода нормального развития. Дети с CDD могут потерять речь, социальные навыки и другие навыки, которые они приобрели ранее.

2. Синдром Аспергера (Asperger's Syndrome): Синдром Аспергера был ранее отдельным диагнозом и часто описывается как "высокофункциональный аутизм". Люди с этим типом РАС обычно имеют нормальное развитие речи и интеллекта, но могут иметь социальные и коммуникативные трудности, а также узкие и интенсивные интересы.

3. Синдром Ретта (Rett Syndrome): Синдром Ретта является редким нейроразвивающимся расстройством, которое обычно воздействует на девочек. Основные симптомы включают потерю ранее приобретенных навыков, нарушения координации и репетитивное движение рук.

4. Другие неуточненные расстройства: В DSM-5 (Диагностическое и статистическое руководство психических расстройств, 5-е издание) больше не используется термин "Pervasive Developmental Disorder, Not Otherwise Specified" (PDD-NOS), который ранее описывал неуточненные случаи РАС. Теперь используется общий термин "расстройства аутистического спектра" (ASD).

РАС представляют собой широкий диапазон индивидуальных вариаций и могут проявляться в разной степени тяжести. Для более точного диагноза и подхода к лечению важно провести комплексную оценку и анализ каждого конкретного случая. В работе Талансева и соавторов было также выявлено, что распространенность РАС составила 0,72%, где доля аутистического расстройства составила 0,25%, синдрома Аспергера 0,13%, а для объединенной группы атипичного аутизма и pervasive disorder of development (не уточненное) 0,18% [19].

1.2. Признаки и симптомы расстройств аутистического спектра

Причины РАС: Причины РАС не известны, предполагаются многофакторные причины заболевания как биологические, генетические, нейрхимические, иммунные, психосоциальные [25]. Например, у детей с близкими родственниками, имеющими РАС, повышен риск развития этого расстройства.



С каждым днем современная наука совершает большие шаги в изучении РАС, которая включает разнообразные группы патологических состояний, обусловленных особенностями развития головного мозга, и оказывающего влияние на разнообразные аспекты жизни человека.

Ученые полагают, что существует множество причин РАС, которые действуют вместе [4]. Так как РАС представляет собой спектр расстройств, каждый человек с РАС проявляет его через уникальный набор симптомов и характеристик. Таким образом, некоторые люди с РАС

могут обладать продвинутыми вербальными навыками, тогда как другие могут быть невербальными. Некоторым людям с РАС требуется большая помощь в повседневной жизни; другие могут работать и жить практически без поддержки [6].

РАС может проявляться в различной степени тяжести и включать в себя разнообразные симптомы и признаки. Симптомы могут быть заметны с детства и сопровождать человека на протяжении всей жизни. Некоторые из основных симптомов и признаков РАС:

1. Социальные трудности:

- затруднения в установлении и поддержании социальных отношений;
- ограниченная способность чувствовать и выражать эмоции;
- трудности в понимании социальных норм и невербальных сигналов, таких как жесты, мимика и интонация голоса;
- ограниченное участие в общении и разделении интересов и радостей с другими людьми.

2. Коммуникативные трудности:

- Ограниченная способность использовать речь для выражения своих потребностей и идей;
- Монотонная речь или речь, ограничивающаяся повторением слов и фраз;
- Трудности в развитии и поддержании диалога с другими;
- Использование необычных или формальных форм общения.

3. Ограниченные интересы и повторяющиеся действия:

- Узкие и интенсивные интересы, которые могут быть необычными или несвойственными для возраста;

- Повторяющиеся действия и рутины, например, махание руками, раскладывание предметов по порядку или повторение одних и тех же действий в течение дня;

- Сильная реакция на изменения в рутине или окружающей среде.

4. Чувствительность к стимулам:

- Гиперчувствительность или гипочувствительность к звукам, запахам, вкусам, осязанию и свету;

- Стереотипные движения или манеризмы, такие как качание телом или повороты головы.

5. Специфические навыки и таланты:

- У некоторых людей с РАС могут быть выдающиеся способности в определенных областях, таких как математика, музыка или искусство.

Важно отметить, что каждый человек с РАС уникален, и симптомы могут проявляться в разной степени интенсивности. Также симптомы РАС могут меняться со временем и под воздействием различных факторов. Раннее выявление, индивидуализированное обучение и поддержка могут значительно помочь людям с РАС улучшить качество своей жизни и развить свой потенциал. Диагноз РАС обычно ставится специалистами в области психиатрии на основе наблюдений и анкетирования.

РАС — это спектральное расстройство, и каждый ребенок с аутизмом уникален, поэтому не существует универсального сценария развития. Однако есть некоторые общие черты, которые можно выделить на различных этапах. Развитие детей с аутизмом на разных этапах:

1. Младенчество (от рождения до 1 года):

- В возрасте около 1,5 лет, установления глазного контакта может вызывать трудности;

- Эмоциональные реакции ребенка в этом возрасте могут быть непредсказуемыми;

- В возрасте 8-12 месяцев наблюдается преобладание повторяющихся движений в поведении ребенка в период бодрствования;



Далее Вы можете ознакомиться с описанием симптомов при легкой степени аутизма, также бывают случаи тяжелой степени аутизма с более ярко выраженными симптомами.

2. Ранний возраст (1—3 года):

- В ответ на вторжение в свое личное пространство, дети могут реагировать агрессивными действиями или криками, пытаясь отпугнуть нарушителя;

- Местоимение "Я" может отсутствовать в речи ребенка.



3. Дошкольный период (3—6 лет):

- Дети могут проявлять интерес к сбору коллекций, таких как динозавры, роботы и другие фантастические существ и играть с ними однотипно;

- В возрасте 3-4 лет дети могут рисовать сложные формы, такие как овалы и разнообразные углы;



- Им может быть сложно участвовать в активных групповых играх с другими детьми;

- Сохраняется предпочтение избегать глазного контакта, даже в ситуациях индивидуального общения;

- Компьютерные игры могут быть предпочтительнее игр со сверстниками;

- Дети могут в точности воспроизводить сюжеты мультфильмов, цитируя диалоги героев;

- Им может быть непонятными правила взаимодействия с взрослыми и другими детьми;

- У них могут возникать тревожные и депрессивные состояния, проявляться реакции выученной беспомощности и регрессивные состояния [1].

4. Школьный возраст (7-18 лет):

- Повышенное внимание к деталям и рутинным действиям;

- Трудности в учебе и социальной адаптации в школе;

- Непонимание невербальных сигналов, таких как жесты и мимика;

- Затруднения в общении и установлении дружеских отношений с сверстниками;

- Необычное проявление интересов и хобби, которые могут быть очень углубленными и специфичными.

6. Чувствительность органов чувств:

Многие дети с РАС чувствительны к звукам, свету, текстуре и другим восприятиям. Это может вызывать у них дискомфорт и стресс. Примером чувствительности к звукам может быть реакция на шумное окружение. Для человека с РАС даже обыденные звуки, такие как звук автомобильного двигателя, громкий разговор или даже шум множества



разговоров в кафе, могут быть ощущены как чрезмерно интенсивные и могут вызвать стресс и дискомфорт.

Примером чувствительности к свету может быть реакция на яркий или мерцающий свет. Для человека с РАС даже обычное освещение в помещении может быть ощущено как слишком интенсивное и мешать комфортному пребыванию в данном месте.

Существует несколько основных сенсорных систем, которые играют важную роль в восприятии окружающего мира и взаимодействии с ним. Вот краткое описание каждой из них:

1. *Зрительная система:* Эта система отвечает за восприятие и анализ визуальной информации. Глаза являются основными органами этой системы, и они способны воспринимать свет и цвет, форму и движение объектов. Некоторые дети с РАС могут быть гиперчувствительными к яркому свету и стимулам, связанным с зрительными впечатлениями, что может привести к тому, что они избегают ярких и визуально насыщенных сред. В других случаях, дети могут иметь гипочувствительность к свету и не реагировать на яркие световые и цветовые стимулы.

2. *Слуховая система:* Слуховая система отвечает за восприятие звуков и звуковых волн. Ухо и аудиотрансляция мозга играют ключевую роль в этой системе, позволяя нам слышать и интерпретировать звуки. Низкая реактивность на звуки: дети с пониженной чувствительностью к слуховым стимулам могут не обращать внимания на звуки, которые другие могли бы считать раздражителями или важными. Некоторые дети могут проявлять интерес к конкретным звукам или звуковым паттернам, таким как звуки воды, вращающихся объектов или другие ритуальные звуки. Дети с РАС в раннем детстве может быть диагностированы как глухие.

3. *Обонятельная система:* Обонятельная система включает органы чувств, связанные с обонянием. Она позволяет ощущать и анализировать запахи в окружающей среде.

4. *Вкусовая система:* Вкусовая система отвечает за восприятие вкуса пищи и жидкостей. Рецепторы вкуса в языке и ротовой полости помогают нам определить различные вкусы, такие как сладкий, соленый, кислый и горький.

5. *Тактильная система:* Тактильная система включает кожу и другие рецепторы, распределенные по всему телу. Она позволяет нам ощущать прикосновения, давление, температуру и текстуру предметов. В младенчестве, например, отрицательная реакция на прикосновения, пеленание или купание или наоборот нечувствительность к холоду и влажности. В более взрослом возрасте непереносимость чистки зубов, переодевания и т.д.

6. *Проприоцептивная система:* Эта система обеспечивает информацию о положении и движении собственных частей тела. Она позволяет нам осознавать, где находятся наши конечности и как они двигаются без необходимости видеть их.

7. *Вестибулярная система:* Вестибулярная система контролирует равновесие и координацию движений. Она базируется внутри внутреннего уха и помогает нам понимать положение тела в пространстве и ориентироваться. Повышенная чувствительность к вестибулярным раздражителям, таким как качели, езда с горки и карусели, может быть одной из особенностей сенсорной системы у детей с РАС. Эта чувствительность может привести к тому, что такие двигательные активности вызывают стресс или дискомфорт у ребенка. Для детей с повышенной чувствительностью к вестибулярным

раздражителям, потребуется более медленное и постепенное введение вестибулярных активностей, чтобы привыкнуть к ним.

Дополнительно к сенсорным системам, которые были упомянуты ранее, в ряде случаев также выделяют следующие сенсорные системы:

1. *Болевая система*: Болевая система отвечает за восприятие боли. Эта система позволяет организму реагировать на травмы и другие повреждающие воздействия. Рецепторы боли распространены по всему телу и передают сигналы в мозг, что вызывает ощущение боли и мобилизует защитные реакции.

У некоторых детей с РАС наблюдается аномальная чувствительность или отсутствие чувствительности к боли. Это может быть одной из особенностей аутизма. У детей с РАС чувствительность к боли может проявляться следующими способами:

- *гипоальгезия (снижение чувствительности к боли)*: Некоторые дети с РАС могут не реагировать на боль или физические травмы так, как это делали бы дети без аутизма. Они могут проявлять высокий порог чувствительности к боли, что может быть опасно, так как они не реагируют на травмы и другие физические проблемы.

- *гипералгезия (чрезмерная чувствительность к боли)*: Некоторые дети с РАС, наоборот, могут проявлять гиперчувствительность к боли и реагировать на небольшие дискомфортные ощущения очень сильно. Точные причины этой особенности не всегда понятны, но она, возможно, связана с аутистическими особенностями обработки сенсорных сигналов в мозге. Это означает, что дети с РАС могут иметь разнообразные сенсорные реакции на боль и дискомфорт.

2. *Температурная система*: Температурная система позволяет организму оценивать окружающую температуру

и регулировать внутреннюю температуру. Рецепторы, находящиеся в коже и других тканях, передают информацию о температурных изменениях в мозг, что позволяет ощущать холод и жар, а также поддерживать стабильную температуру тела.

3. Сенсорные системы внутренней среды организма: Эти системы включают разнообразные рецепторы и механизмы, которые помогают контролировать внутренние параметры организма, такие как уровень глюкозы в крови, уровень кислорода и углекислого газа в крови, давление и другие физиологические параметры. Эти системы играют важную роль в поддержании гомеостаза организма.

Все эти сенсорные системы работают вместе, чтобы обеспечивать организм информацией о внешнем и внутреннем мире, а также регулировать его функции и поведение в соответствии с этой информацией.

Индивидуализированный подход к сенсорным потребностям ребенка может помочь ему более комфортно адаптироваться в окружающем мире и развиваться социально и эмоционально.

Особенности сенсорной системы у детей с РАС влияют на их поведение, например, известное как стимминг или аутоstimуляция, может быть распространено у детей с РАС. Это стереотипное или повторяющееся поведение, которое включает в себя действия, осуществляемые собственным телом или с использованием окружающих предметов с целью получения сенсорных ощущений

Для коррекции поведения ребенка с РАС, необходимо понимать причины аутоstimуляции:

Защитная - направлена на уменьшение дискомфорта и боли, возникающих из-за гиперчувствительности. Например, когда ребенок с гиперчувствительностью к звукам повторяет определенные фразы, это может служить способом смягчения болезненных ощущений, вызванных

звуковой перегрузкой и гиперактивностью в слуховой сфере.

Стимулирующая - направлена на улучшение восприятия поступающей информации при пониженной чувствительности. Например, когда ребенок постоянно лижет и сосет жесткие предметы, это может помочь стимулировать низкую тактильную чувствительность рецепторов рта. Это действие позволяет ребенку усилить сенсорные впечатления и лучше воспринимать тактильные стимулы в ротовой полости. Ребенок может постоянно нажимать на кнопки устройств, выключатели и другие предметы, чтобы получать дополнительные тактильные стимулы. Ребенок может постоянно менять свою позу и двигаться, чтобы получать дополнительные сенсорные стимулы.

Компенсирующая - из-за фрагментарного или искаженного восприятия, они могут применять компенсирующие стратегии для лучшего понимания окружающей обстановки. Например, обнюхивание людей и предметов как компенсирующий сенсор если зрительный и слуховой нечувствителен.

Индивидуальные сенсорные особенности детей с расстройствами аутистического спектра могут создавать трудности, которые, могут быть преодолены путем создания специальной сенсорной среды и использования специализированного оборудования. Важно учитывать, что у каждого ребенка с РАС свои уникальные особенности восприятия.

1.3. Диагностика людей с расстройствами аутистического спектра

Диагностика РАС - это сложный процесс, проводимый опытными специалистами, такими как психиатры, педиатры и психологи. Диагноз основывается

на наблюдении за поведением и взаимодействием ребенка. Ранняя диагностика и вмешательство могут быть критически важными для улучшения прогноза. Возраст постановки диагноза РАС связан с развитием ребенка, поскольку РАС характеризуется сильной гетерогенностью, и также находится под влиянием социально-экономических факторов [22]. Чтобы поставить диагноз, врачи смотрят на поведение и развитие ребенка. РАС можно обнаружить в разном возрасте, у некоторых к 18 месяцу, а у других детей и в более раннем периоде [19, с. 9]. Во всем мире средний возраст диагноза РАС колеблется от 38 до 120 месяцев [13]. Диагностика детей с РАС как можно раньше важна для того, чтобы дети получали услуги и поддержку, необходимые им для полной реализации своего потенциала [14].

В Республике Казахстан клинический протокол диагностики и лечения «Общие расстройства психологического (психического) развития (расстройства аутистического спектра)», одобрен Объединенной комиссией по качеству медицинских услуг Министерства здравоохранения Республики Казахстан от «30» июля 2021 года Протокол №145, включает диагностический алгоритм по ведению пациентов с аутизмом, который состоит из 11 этапов [26].

Начальный этап диагностики аутизма включает наблюдение за поведением и развитием ребенка, а также сбор анамнеза у родителей.

Это активный, непрерывный процесс наблюдения за ростом ребенка и поощрение разговоров между родителями и специалистами поликлиники о навыках и способностях ребенка. Мониторинг развития включает в себя наблюдение за тем, как ваш ребенок растет и достигает ли ваш ребенок типичных этапов развития или навыков, которых большинство детей достигают к определенному

возрасту, в игре, обучении, разговоре, поведении и движении.

Это обычная часть посещений детей поликлиник, даже если у них нет известных проблем. Например, в Казахстане внедрена стратегия, рекомендованная Всемирной организацией здравоохранения интегрированное ведение болезней детского возраста, в рамках которого проводится патронаж ребенка.

Мониторинг развития
Скрининг развития
М-CHAT

Рисунок. Основные аспекты диагностики РАС

Опросник состоит из вопросов, на которые родители или опекуны отвечают «да» или «нет», основываясь на поведении ребенка. После заполнения формы, ответы анализируются медицинским специалистом

На основе ответов дети могут быть классифицированы как имеющие низкий, средний или высокий риск развития РАС.

Дети и подростки, у которых отмечается нарушение развития навыков речи и коммуникации, нарушения поведения и эмоциональные расстройства и при положительном результате скрининга находятся в группе риска по развитию РАС и нуждаются в обследовании для установления диагноза. Несмотря на то, что М-CHAT является полезным инструментом для раннего выявления рисков РАС, он не может диагностировать РАС сам по себе. Он служит лишь инструментом скрининга, и подтверждение диагноза требует более глубокого клинического обследования.

1.4. Мифы развития ребенка с расстройствами аутистического спектра

Существует много мифов и стигм о РАС и людях с РАС. Более того, они подогреваются неточной информацией в Интернете и образами, показываемыми в массовых СМИ [27].

Один из распространенных заблуждений заключается в том, что РАС всегда связан с умственной отсталостью, и что у всех людей с РАС есть когнитивные или умственные нарушения. Данные указывают, что в среднем у 41% процента индивидов с аутизмом действительно имеются умственные нарушения. Тем не менее, следует помнить, что существуют также люди с РАС, чей интеллект находится на среднем или даже выше среднего уровня, или которые успешно справляются с определенными областями, но могут испытывать трудности в других.

Еще одним распространенным мнением является то, что люди с РАС не способны устанавливать отношения из-за их ограниченных социальных навыков и нежелания общаться с другими. Несмотря на то, что затруднения в социальном взаимодействии играют важную роль в диагностике РАС, это не означает, что лица с этими расстройствами абсолютно лишены способности к установлению отношений или что у них нет желания к ним.

Для многих людей, входящих в спектр аутизма, трудности в установлении отношений связаны в первую очередь с их ограниченной способностью понимать язык и выражать себя. Как и в случае с любым другим индивидуальным чертами, у каждого человека с РАС разные уровни интереса, способности и тревожности в отношении установления и поддержания отношений. Кроме того, структура и динамика таких отношений могут отличаться от стандартных отношений, которые часто

воспринимаются как норма среди нормотипичных людей (то есть тех, кто не имеет РАС).

Таким образом, важно понимать, что люди с РАС могут и часто желают устанавливать отношения, но это может потребовать большего понимания и терпимости в отношении их индивидуальных потребностей и особенностей в общении.

Важными факторами в поддержке людей с РАС и улучшении их качества жизни являются:

1. Индивидуализированное обучение и терапия: Подходы к обучению и терапии должны быть адаптированы к индивидуальным потребностям каждого человека с РАС. Это может включать в себя специальные методики и техники, разработанные для улучшения коммуникаций, социальных навыков, управления чувствами и других аспектов жизни.

2. Раннее вмешательство: Ранняя диагностика РАС и начало обучения и терапии в молодом возрасте могут дать наилучшие результаты. Эффективные программы раннего вмешательства могут помочь детям развивать навыки, необходимые для успешной социализации и обучения.

3. Медицинская и семейная поддержка: Лечение медицинских и психиатрических состояний, сопутствующих РАС, таких как тревожные расстройства или депрессия, может значительно улучшить качество жизни. Также важна поддержка семей, так как семьи играют важную роль в поддержании прогресса и благополучия человека с РАС.

4. Инклюзивное образование и рабочие места: Создание инклюзивных сред и образовательных программ позволяет людям с РАС учиться и работать в окружении, где их уникальные способности и потребности уважают и поддерживают.

5. Социальная поддержка и общественное принятие: Поддержка со стороны общества и понимание со стороны окружающих играют ключевую роль в интеграции людей с РАС в общество и помогают им чувствовать себя важными и ценными членами общества.

С подходящей поддержкой, образованием и терапией многие люди с РАС могут развивать свой потенциал и достигать значительных успехов в разных сферах жизни.



2. СТРАТЕГИИ В ПОВСЕДНЕВНОЙ ЖИЗНИ

2.1. Коммуникация и социализация ребенка с расстройствами аутистического спектра

Когда речь идет о раннем вмешательстве для детей с РАС, то целью является максимальное развитие навыков коммуникации, социализации и самоуправления для обеспечения оптимального качества жизни и подготовки детей к успешной интеграции в общество.

Методы улучшения **зрительного контакта**: примеры методов улучшения зрительного контакта:

1. Игровой подход:

- Во время игры с вашим ребенком активно используйте визуальный контакт. Например, когда вы держите игрушку, пригласите его глазами смотреть на нее, а затем на вас, чтобы установить контакт.

2. Использование интересных предметов:

- Предложите интересные предметы или игрушки, которые ваш ребенок любит, и удерживайте их перед глазами. Это может привлечь его внимание и мотивировать на взаимодействие глазами.

3. Позиционирование на уровне глаз:

- Когда вы общаетесь с ребенком, удостоверьтесь, что вы находитесь на его уровне глаз, чтобы облегчить установление зрительного контакта. Если ребенок сидит, вы тоже сядьте.

4. Поощрение и похвала:

- Каждый раз, когда ваш ребенок устанавливает зрительный контакт, положительно реагируйте и поощряйте его. Выразите свою радость и признание за установленный контакт.

5. Игры с зеркалами:

- Дети часто находят зеркала интересными. Разместите зеркало перед ребенком и проведите различные игры, которые могут стимулировать его интерес к собственному отражению.

6. Совместные действия:

- Занимайтесь совместными действиями, такими как совместное чтение книги или сборка пазлов. Во время этих действий активно взаимодействуйте глазами и обсуждайте то, что вы делаете.

7. Использование обниманий и ласк:

- Обнимания и ласки могут помочь установить эмоциональный контакт и стимулировать зрительный контакт. Во время обнимания попробуйте улыбнуться и установить визуальный контакт.

8. Последовательность действий:

- Если ваш ребенок имеет определенную последовательность действий или рутины, используйте ее для установления зрительного контакта. Например, просите его посмотреть на вас перед тем, как начать следующий этап рутины.

Важно помнить, что каждый ребенок уникален, и то, что работает для одного, может не подойти другому. Экспериментируйте с разными методами и обратитесь к специалистам, если у вас есть вопросы или сомнения относительно развития зрительного контакта вашего ребенка.

Методы улучшения речи:

1. Когда ваш ребенок хочет, чтобы вы что-то сделали для него (взять что-то с полки, т. д.), попросите его говорить, чтобы получить это. Таким образом у него выработается мотивация для произнесения слов.

Конечно, вот пример ситуации, когда ваш ребенок хочет, чтобы вы сделали что-то для него и как можно использовать эту ситуацию, чтобы стимулировать речь:

Предположим, ваш ребенок сидит за столом и на полке стоит коробка с его любимыми игрушками. Он хочет, чтобы вы взяли одну из игрушек из коробки и дали ему.

Правильный способ:

1. Когда ваш ребенок указывает на коробку с игрушками или протягивает руку к ней, вы можете сказать: "Дай игрушку!"

2. Затем вы можете мотивировать его сказать имя игрушки. Например, если он хочет мяч, скажите: "Дай мяч" либо просто "Мяч".

3. Если он произносит слово "мяч", похвалите его и дайте ему мяч.

Неправильный способ:

1. Вы берете игрушку из коробки и передаете ее ребенку, даже если он молчит.

2. Ребенок может не получить стимул говорить, потому что он уже получил желаемую игрушку без речи.

В правильном способе ваш ребенок сталкивается с мотивацией использовать слова для выражения своих потребностей и желаний, что способствует развитию речи и коммуникативных навыков.

3. Убедитесь, что все называют объекты или действия одним и тем же именем. Например, вы хотите, чтобы ребенок научился называть игрушечную машинку, которая у него есть. Важно, чтобы все взрослые вокруг него использовали одно и то же имя для этой машинки.

Правильный способ:

- Вы называете машинку "автомобиль".

- Ваш партнер или другой взрослый также называет ее "автомобилем".

- Даже бабушка и дедушка используют тот же термин и говорят "автомобиль", когда играют с ней.

Неправильный способ:

- Вы называете машинку "автомобиль".

- Ваш партнер называет ее "транспортное средство".

- Другие взрослые могут использовать "машина", "машинка", "транспорт" и так далее.

В первом случае ребенок ясно усвоит, что "автомобиль" - это имя этой игрушки. Во втором случае, когда разные взрослые используют разные слова, это может создать путаницу у ребенка и затруднить его обучение.

3. Когда вы взаимодействуете с ребенком с РАС, важно использовать стратегии, которые способствуют развитию его коммуникационных навыков и способностей к пониманию эмоций. Вот пример того, как разговаривать и показывать эмоции, чтобы ребенок с РАС мог развиваться:

1. Позитивные эмоции в повседневной жизни:

- Когда вы и ваш ребенок занимаетесь обыденными делами, такими как приготовление еды или игра с игрушками, вы можете называть и описывать свои положительные эмоции. Например, когда вы улыбаетесь и говорите: "Я очень рад, что мы играем вместе. Это так весело!", вы моделируете понимание и выражение радости.

2. Указание на эмоции в изображениях:

- Используйте книги или карточки с изображениями людей, выражающих разные эмоции (радость, грусть, удивление и др.). Просматривая изображения, обсуждайте, какие эмоции представлены. Например, "Смотри, этот человек счастлив. Его улыбка говорит нам, что он рад."

3. Словесное описание своих эмоций:

- Когда вы сами испытываете эмоции, не стесняйтесь говорить о них. Например, если вы чувствуете грусть или волнение, можете сказать: "Сегодня у меня грустный день. Мне нужно поговорить с кем-то, чтобы почувствовать себя лучше."

4. Поддержка и оказание сочувствия:

- Если ваш ребенок выражает свои эмоции, даже если это проявляется необычным способом (например, через

жесты или звуки), покажите, что вы его слышите и понимаете. Например, если он выражает раздражение, скажите: "Понимаю, что тебя что-то беспокоит. Давай попробуем понять, что это такое."

5. Использование визуальных поддержок:

- Для ребенка с РАС может быть полезным использовать визуальные карточки или символы, чтобы показать и объяснить разные эмоции. Например, вы можете иметь карточку с изображением смайлика, который улыбается, и карточку с изображением смайлика, который грустит.

Помните, что каждый ребенок уникален, и важно подстраивать свой подход под его потребности и особенности. С течением времени и терпением вы сможете развивать навыки коммуникации и понимания эмоций вашего ребенка с РАС.

2.2. Стратегии и методы для родителей и опекунов ребенка с расстройствами аутистического спектра

Расстройства аутистического спектра и важность отношений

Отношения являются одной из ключевых стратегий, на которые стоит обратить внимание при работе с людьми, страдающими аутизмом. Однако часто этот аспект недооценивается. Многие ищут конкретные техники и умаляют роль эмоционального контакта. Мы по-прежнему глубоко верим в значение знаний и образования, часто считая, что суть в том, ЧТО мы делаем, а не в том, КАК мы это делаем.

Важно помнить, что каждый ребенок остается ребенком, несмотря на количество знаний, и только через установление качественных отношений мы можем эффективно применить эти знания на практике.

Что мы понимаем под понятием "отношения"? Это совокупность наших эмоций, убеждений и поведения в отношении различных событий, людей и вещей.

Если мы разберем это определение, то увидим, что оно состоит из двух частей:

- Эмоции, убеждения и поведение - это внутренние аспекты, которые присутствуют в нас и зависят от нашей личности.

- События, люди и вещи - это внешние факторы, на которые мы не всегда можем повлиять.

Однако суть отношений заключается в нашем Решении - в том, как мы выбираем вести себя, как мы реагируем на внешние события и как мы соединяем внутренние аспекты с внешними.

Интересно, как часто мы увязаем в негативных эмоциях. Это особенно актуально, когда речь идет о диагнозе аутизма и о том, насколько сложно перестроить мышление в более позитивное русло. Позитивное мышление часто сдерживается негативной стигмой, и, кажется, легче перейти от хорошего к плохому, чем наоборот.

Человеческий разум сопротивляется переменам, особенно если мы начинаем с негативных ощущений, и многие из нас начинают именно с них. Это особенно актуально в контексте аутизма. То же самое происходит и в нашей повседневной жизни. Мы склонны избегать негативных переживаний и часто не даём второй шанс ситуациям. Когда нас критикуют, мы обращаем на это больше внимания, чем на комплименты. Это может происходить бессознательно. Осознание этого факта может стать хорошим началом для изменений.

Тренируйте “мышцу” позитива

Как перейти от негатива к позитиву? Это не так сложно, как кажется, и вот несколько шагов, которые помогут нам добиться этой перемены:

1. Практикуйте чувство благодарности. Каждый день уделяйте время, чтобы выразить благодарность за то, кем мы являемся, и за что мы благодарны.

2. Сфокусируйтесь на положительных новостях. Сосредотачивайтесь на хороших событиях и успехах, и делитесь ими с окружающими.

3. Тренируйте свою позитивную мышцу! Это может потребовать усилий, так как негативные мысли часто приходят естественнее, но изменение возможно. Давайте сделаем это вместе!

4. Старайтесь всегда акцентировать внимание на положительных аспектах и событиях, которые помогут нам сосредотачиваться на позитиве!

Давайте заниматься тренировкой позитивной стороны самих себя и создадим более благоприятное окружение для себя и для других.

Давайте начнем с упражнения, которое поможет нам сосредоточиться на положительных моментах в отношениях с нашими детьми:

Упражнение: Восхитительные моменты с ребенком

Возьмите лист бумаги и запишите три прекрасных момента, которые вы пережили с вашим ребенком. Это могут быть моменты, произошедшие сегодня, недавно или даже несколько лет назад. Идея заключается в том, чтобы время от времени напоминать себе о положительных моментах в отношениях с нашими детьми, вместо того чтобы сосредотачиваться только на том, что им еще предстоит достичь. Найдите время, чтобы оценить действительно позитивные вещи, которые приносят наши дети в нашу жизнь.

Упражнение (а): Оценка влияния на знания

Исходя из того, что вы записали в первом упражнении, оцените от 0 до 10, насколько эти моменты повлияли на ваше знание или навыки.

Упражнение (б): Оценка влияния на отношения

Также исходя из того, что вы записали в первом упражнении, оцените от 0 до 10, насколько эти моменты повлияли на ваши отношения с вашим ребенком.

Понаблюдайте, что происходит хорошо в ежедневной жизни:

- "Сегодня утром мой ребенок посмотрел мне в глаза."

- "Сегодня великолепная солнечная погода."

- "Сегодня у меня получилось выполнить все задачи, которые я хотел сделать."

Вместо того, чтобы сосредотачиваться на одном отрицательном моменте, давайте уделять внимание и ценить моменты позитива в нашей жизни. Не рассматривайте истерику или кризис вашего ребенка как плохой день, а скорее как момент, который может принести уроки и рост.

Выражайте благодарность, даже в маленьких ситуациях:

- "Спасибо за уроки, которые мне дает мой ребенок."

- "Спасибо за вкусную еду и уют в доме."

- "Спасибо за заботу о моей безопасности и здоровье."

- "Спасибо за любовь, которую я получаю от моей семьи и которую могу дарить им."

Выражение благодарности помогает нам ценить и радоваться даже мелочам в повседневной жизни и создает позитивное настроение.

Важно понимать, что всегда есть возможность выбора, прежде чем мы приступаем к действиям или реагируем на какие-либо события. Конечно, мы не всегда

можем полностью контролировать ситуации и иногда поддаемся импульсивным и эмоциональным реакциям, но важно знать, что у нас всегда есть возможность сделать выбор.

Мы имеем возможность принимать решение: верить или нет, надеяться или нет, принимать с благодарностью или осуждать. Это решение может быть в наших руках, независимо от всех внешних обстоятельств.

Мир может говорить, что наш ребенок не справится, но важно, что мы сами думаем и какие цели ставим для нашего ребенка.

Не судите

Фактически, мы не можем точно знать, что происходит в умах других людей. Мы можем делать предположения, но они остаются лишь предположениями в нашем собственном восприятии, которые не всегда соответствуют реальности. Наше суждение основано на том, что мы думаем, что другой человек чувствует или думает.



Истина заключается в том, что отказ от суждения приносит нам душевное спокойствие и стимулирует нас к более внимательному наблюдению и задаванию больше вопросов. Практикуя эту стратегию, мы можем получить более достоверную информацию о том, что действительно происходит, вместо того чтобы пытаться угадать, что чувствует или думает другой человек, не имея полной уверенности.

Это особенно важно, когда речь идет о наших детях. Часто это происходит из-за трудностей, с которыми они сталкиваются в общении, и из-за их уникальной сенсорной конфигурации, что может приводить к поведению, которое нам непонятно.

Например, мы знаем, что наши дети могут проявлять свою привязанность к нам иными способами, которые не всегда очевидны. Аутизм - это другой способ восприятия и ощущения мира. Наши дети могут иметь свои уникальные и нестандартные способы выразить свою привязанность к нам. Это не означает, что они не чувствуют или не хотят общаться.

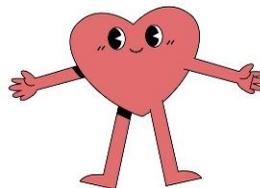
Иногда поведение наших детей может казаться сложным, например, они могут бить, кусать, тянуть за волосы или даже отталкивать нас. В такие моменты мы можем ошибочно подумать, что наш ребенок не любит нас или не хочет с нами быть. Однако важно помнить, что ни одно из этого поведения не говорит о нас или о наших детях каких-то определенных вещах. На самом деле наш ребенок просто старается справиться с ситуацией наиболее эффективным способом, который он знает. То же самое происходит, когда ребенок отказывается от нашей помощи или не хочет играть в игры, которые мы предлагаем. В такие моменты он просто старается заботиться о себе и решать свои проблемы на свой лад.

Верить

Вера и отсутствие суждения - это два тесно связанных понятия.

Фактически, наше отношение определяет наш успех в помощи нашему ребенку достичь следующего уровня.

Когда устанавливается диагноз, в большинстве случаев появляется мысль, что при аутизме ничего не поделаешь, развития будет мало, и ребенок никогда не станет автономным и так далее...



Но какие реальные последствия могут возникнуть из-за недостатка веры?

- Мы не будем стимулировать нашего ребенка приобретать новые навыки, потому что мы уверены, что он не способен.

- Мы не будем столь настойчивыми и, со временем, сможем сдаться. Некоторым детям требуется больше времени, и нам нужно проявлять больше настойчивости.

- Мы косвенно дадим понять нашему ребенку, что мы не верим в него, что может привести к уменьшению его мотивации и самоутверждению.

- Мы не сможем определить, когда ребенок достигнет своих целей, и даже непреднамеренно можем подорвать его усилия. Например, если ребенок не говорит, и мы считаем, что он никогда не начнет разговаривать, мы можем не заметить или не поощрять его попытки коммуникации через речь. Из-за нашей веры в то, что он никогда не сможет говорить, мы можем упустить шанс поддержать его.

Поэтому вера в наших детей и в их потенциал имеет огромное значение. Она может служить мощным мотиватором и поддерживать их в достижении целей. Не забывайте, что вера в возможности наших детей оказывает сильное влияние на их будущее.

Здесь и сейчас

"Присутствие" - это еще одна фундаментальная стратегия. Мы обсуждаем истинное "бытие" с нашими детьми.

Истина заключается в том, что нам чрезвычайно сложно оставаться в настоящем моменте, проживать его полностью и просто "быть". Без беспокойств, без ожиданий и без постоянных размышлений о том, как было бы, если бы мы поступили иначе. Когда нам удастся оставаться в настоящем, кажется, что время замедляется, и существует только этот момент.



Позвольте себе находиться здесь и сейчас и наслаждаться настоящим.

Есть несколько методов, которые мы можем внедрить в наш подход, чтобы стать наиболее интересными для наших детей и, таким образом, раскрыть их максимальный потенциал.

Прежде чем перейти к этому списку, давайте усвоим несколько важных мыслей, которые должны всегда сопровождать нас во взаимодействии с детьми:

- Я делаю всё, что в моих силах.
- Я способен справиться с этим.
- Моих усилий достаточно для моего ребенка.
- То, что я уже делаю, делается хорошо, и я всегда

буду постепенно совершенствоваться.

В этом мире нет никого лучше вас, кто мог бы помочь вашему ребенку. И хотя мы не всегда оцениваем свои усилия на вес золота, помните, что каждый из нас делает максимум, что в его силах и умении. Иначе мы поступили бы по-другому.

Мотивация

Используйте интересы и мотивацию вашего ребенка. Если ваш ребенок увлекается автомобилями и проводит часы, играя с ними, воспользуйтесь этой сильной мотивацией для работы над его навыками.

Создайте список трех основных интересов вашего ребенка и убедитесь, что по крайней мере один из них включен в игры или занятия, которые вы разработали для него.



Энтузиазм / Энергия / Радость / Веселье

Как уже было упомянуто, наше отношение имеет огромное значение для взаимодействия с детьми с РАС. Если мы сами с энтузиазмом и уверенностью участвуем в интерактивных играх и наслаждаемся ими, демонстрируя, что то, что мы предлагаем, приносит удовольствие, то это может значительно повысить вероятность того, что ребенок будет заинтересован в участии.



Взаимодействуя с детьми с РАС, учтите следующие аспекты:

- Дети с аутизмом более чувствительны к окружающей среде.

- Легко перегружаются.

- Имеют трудности с обработкой сенсорной информации.

- Живут в непредсказуемом мире, в котором им не всегда удается контролировать ситуацию.

- Аутизм – это расстройство взаимодействия и общения, поэтому нашим детям сложно создавать связи с окружающими.

Учитывая эти моменты, когда вы находитесь в присутствии ребенка, который не всегда комфортно себя чувствует или более возбужден, он воспринимает это как угрозу. Как результат, они могут быть склонны больше закрываться, чтобы защитить себя. Однако, если вы расслаблены спокойны, ваш ребенок будет воспринимать это как приглашение к взаимодействию. В результате ваш ребенок может стать более отзывчивым, связанным, гибким и интерактивным.

2.3. Методы использования цифрового и медиа контента ребенком с расстройствами аутистического спектра

В мире, где каждый день приходится делать выбор, каждый шаг родителя, воспитывающего ребенка с РАС, носит особую важность. Мир сегодня полон уникальных вызовов и невероятных возможностей и требует от родителей непрерывного анализа и решений. Ребенок с РАС, ежедневно сталкиваясь с многочисленными преградами в сферах общения, обучения, адаптации к изменениям, планирования, контроля импульсов, переживания огромных эмоций и сенсорной перегрузки, зависит от решения родителей и опекунов.

Иногда, одним из самых важных решений, которые мы принимаем, касается цифрового мира, который окружает наших детей. Мы задаем себе вопросы: не вредят ли цифровые образовательные материалы, такие как обучающие материалы: видео, аудио, текст с картинками? А как насчет цифровых медиа - телевидения, видеоигр, планшетов и приложений? Эти вопросы становятся все более актуальными в современном мире, где технологии стали играть еще более важную роль в обучении и повседневной жизни детей.

Цифровой обучающий контент представляет собой двойственное средство в процессе обучения учащихся с аутизмом, одновременно обеспечивая гибкость и представляя собой потенциальные преграды [28]. Несмотря на то, что онлайн среда открывает перед нами возможность адаптировать обучение под индивидуальные потребности, все же она непреднамеренно создает преграды, ограничивая доступ к обучению для учащихся с РАС. Требуется комплексный и обдуманый подход применения цифрового контента родителями и опекунами для повышения

эффективности обучения для учащихся с аутизмом с применением цифрового контента [2].

Цифровые средства массовой информации могут быть полезными инструментами, помогающими детям самовыражаться, приобретать социальные навыки и даже оставаться организованными. Потенциал ИКТ в процессе преподавания-обучения обучающихся с РАС существует [20]. Так, Ким и Кларк в своем исследовании сообщают, что использование планшетов с детьми с РАС могут быть эффективными при развитии навыков социализации, а именно игре по очереди у детей младшего возраста [15].

Американская академия педиатрии выдвигает важные рекомендации для семей, которые стремятся эффективно управлять цифровым медиа в своей повседневной жизни. Они рекомендуют разработать "Семейный медиа план" с акцентом на совместное использование или сопровождение родителем при использовании цифрового медиа контента ребенком. Важно планировать и устанавливать временные рамки для времени "без гаджетов", что способствует балансу между онлайн и оффлайн активностей [29].

Сознательный выбор контента также играет важную роль, помогая семьям контролировать качество информации, к которой дети имеют доступ. Кроме того, важно обеспечивать достаточное время для сна и игры на улице, поскольку эти аспекты являются неотъемлемой частью здорового детского развития. Эти рекомендации позволяют семьям создать баланс между цифровыми и физическими аспектами жизни своих детей, что способствует их общему благополучию.

2.3.1. Пример Семейного медиа плана для родителя и ребенка с расстройствами аутистического спектра:

Баланс онлайн и оффлайн активностей:

- Каждый день планировать совместную активность “без экрана”
- Мониторинг онлайн-активности для отказа от тех, которые занимают слишком много времени
- Выключать гаджет сразу после использования, не давать работать в фоновом режиме
- Ограничить количество приложений
- Сохранять баланс между “экранным временем” и физической активностью и здоровым питанием.
- Не использовать цифровой контент для успокоения.

Зоны, “свободные от экрана”:

- Разделить прием пищи и использования цифрового контента
- Не хранить и не использовать цифровой контент ночью, и в спальне
- Разработать и согласовать с учителем план использования цифрового контента в школе
- Определить день недели без экранов и СМИ.
- Использовать один экран за один раз. Не включать одновременно несколько устройств
- Ставить на беззвучный режим телефоны во время семейного времени и игрового времени
- Избегать использования контента за час до сна.

2.3.2. Дополнительные советы по использованию цифрового контента для родителей и опекунов ребенка с расстройствами аутистического спектра

- **Переключайтесь.** Если ребенок “застрял” на определенном шоу или приложении, то начните поощрять

просмотр нового контента или приложение. Предложите совместную активность.

- **Возможности обучения.** Если ребенку действительно нравится контент или персонаж медиа контента, то используйте этот интерес для достижения обучающих целей. Например, научите их считать, изучать цвета или распознавать эмоции через любимый контент или персонажей.

- **Визуальный контроль времени.** Используйте визуальные таймеры с графикой, чтобы помочь детям следовать ограничениям в использовании цифрового контента. Установите ежедневное расписание в приложении визуального расписания. Большинство детей с РАС лучше реагируют на визуальные подсказки, которые позволяют им увидеть, сколько времени осталось, а не устные напоминания.

- **Вознаграждение.** Вместо того, чтобы использовать цифровой медиа контент для отвлечения и успокоения, когда обстановка в доме становится напряженной, планируйте использовать медиа как награду за достижения поведенческих целей. Разрешите дополнительное время игры или медиа контента для изучения нового навыка, например, как пользование туалетом. Другой подход заключается в том, чтобы позволить больше времени, когда ваш ребенок показывает положительное поведение, над которым вы работаете.

- **Ограничения.** Исключите цифровой медиа контент, если ребенок становится возбужденным, агрессивным.

- **Невербальный контент.** Для детей, цитирующих сценарии из медийных программ, попробуйте видео с невербальными персонажами.

- **Мониторьте.** Помните, что цифровой контент создается профессионалами. Все эти приемы специально

разработаны так, чтобы удерживать внимание ребенка. Другими словами, это приложение, а не мозг ребенка делает большую часть работы!

- **Будьте осторожны с "развивашками"**. В настоящее время не доказано, что какое-то приложение или игра помогает в концентрации внимания. Для наращивания внимания и навыков, чтобы помочь закончить задачи, практические игры поведенческой терапии являются наиболее эффективными.

- **Проявите творческий подход**. Покажите своему ребенку, что цифровые устройства предназначены не только для потоковой передачи видео и развлечения. Установите творческие приложения, такие как остановка движения анимации или простой компьютер кодирования приложений, таких как Scratch, Jr. Пишите истории с участием вашего ребенка или любимого персонажа при планировании событий или поездок, которые, как вы думаете, могут быть сложными для вашего ребенка. Попробуйте релаксационные приложения, чтобы помочь детям получить навыки для успокоения.

- **Ограничьте многопользовательские онлайн-игры**. Дети с проблемами социализации иногда увлекаются многопользовательским онлайн-играми, так как этот тип социального взаимодействия им кажется более комфортным. Не следует поощрять их по соображениям безопасности и конфиденциальности [9].

Каждый шаг в воспитании ребенка с РАС имеет особое значение, цифровой мир предоставляет как потенциальные возможности, так и потенциальные вызовы. Родители и опекуны играют ключевую роль в том, как цифровые технологии влияют на развитие и обучение своих детей с РАС. Важно осознавать, что цифровые образовательные материалы и медиа могут быть мощными инструментами для обогащения жизни детей с аутизмом,

помогая им развивать социальные навыки и оставаться организованными. Однако, для достижения максимальной эффективности, необходимо разработать сбалансированный подход к использованию цифрового контента, с учетом потребностей и особенностей каждого ребенка.

В конечном итоге, выборы, сделанные родителями и опекунами в отношении цифрового мира своих детей, могут оказать глубокое влияние на их развитие и будущее. Этот процесс требует внимательности, знаний и, прежде всего, заботы о благополучии детей, помогая им находить баланс между цифровыми и реальными мирами и развиваться в гармонии с окружающими.

3. ЭМОЦИОНАЛЬНОЕ БЛАГОПОЛУЧИЕ РОДИТЕЛЕЙ И ОПЕКУНОВ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

Роль родителей или опекунов в развитии детей с аутизмом имеет огромное значение. В своей книге [11, с. 7], Наоки Хигасида, который сам является невербальным аутистом, говорит о том, что среди людей с аутизмом и проблемами в общении всегда можно найти тех, у кого возникают те же "вербальные блоки", что и у него. Он считает, что они также способны разблокировать свой язык, но это требует усердной практики. Важно, чтобы семья, помощники и учителя не отказывались от них, так как отказ может подорвать их мотивацию и волю к жизни. Хигасида утверждает, что коммуникация является важной частью человеческой природы и призывает не покидать этих людей первыми.

С другой стороны, родители и опекуны, ухаживающие за детьми с РАС сообщают о высоком уровне стресса, социальной изоляции и плохом психическом состоянии, которые они испытывают [3].

Хронический характер РАС и связанные с ним поведенческие и эмоциональные проблемы влияют на эмоциональное состояния родителей и опекунов детей с РАС [4].

Исследования показывают, что опекуны или родители детей с РАС больше испытывают стресс и тревожность, по сравнению с родителями нормотипичных детей или детей с другими нарушениями развития, такими как умственная отсталость и синдром Дауна [10], [17].

Родители и опекуны должны не только справляться с проблемным поведением своих детей, но также преодолевать социальную стигму, которая направлена как на их детей, так и на них самих. Отрицательная реакция

общества, которую эти родители испытывают в повседневной жизни, может стать для них значительной психологической нагрузкой и увеличить риск возникновения проблем с психическим здоровьем. Учитывая важность борьбы со стигматизацией в понимании психического здоровья и опыте ухода за детьми с РАС, необходимо активно осуществлять меры по уменьшению этой стигмы и укреплению психологической защиты [8].

По мнению Сусанны Сантос, со-основателя фонда *Vencer Autismo* [27] и мамы ребенка с РАС, родители детей с РАС часто ощущают, что общество предоставляет им меньше поддержки и эмпатии, чем родителям детей с видимыми физическими ограничениями.

Забота о детях с РАС может быть вызовом, и родители и опекуны могут столкнуться с различными эмоциональными стрессами. Вот несколько ключевых аспектов, которые могут способствовать эмоциональному благополучию родителей и опекунов детей с РАС:

Жить с комфортом.

Счастливые родители не только приносят счастье своим детям, но и сами ощущают себя счастливыми. Один из ключевых аспектов в помощи детям с расстройствами аутистического спектра заключается в способности принимать и естественным образом проживать ситуации, поведение и реальность ребенка.

Принятие не означает согласие с возможными проблемами, которые могут возникнуть. Напротив, принятие служит отправной точкой для поиска наилучших способов поддержки и интервенций. Родитель или опекун, который чувствует себя комфортно в присутствии своего ребенка с РАС, увеличивает шансы на более гармоничное и более качественное взаимодействие, а также находится в состоянии, позволяющем принимать наилучшие решения.

Знать, что делать.

Самая большая задача для родителя ребенка с РАС — упростить то, что кажется сложным. Создайте модели поведения и/или вмешательства в повседневную жизнь, основанные на здравом смысле, а также на опыте, и это может осуществить каждый. Когда все люди вокруг человека с аутизмом знают, что делать в каждой ситуации, они становятся активными участниками позитивного развития ребенка, а также знают, как действовать/реагировать при возникновении проблем.

Поймите своего ребенка.

Понимание ребенка с РАС – это ключ к успеху. Каждый человек с аутизмом уникален, и для эффективной поддержки нам необходимо адаптировать наше вмешательство под его индивидуальные потребности и мотивацию. Это требует глубокого понимания.

В большинстве случаев мы сталкиваемся с трудностями в решении проблем, потому что недостаточно понимаем детей с аутизмом. Однако, как только мы начинаем понимать, как они воспринимают мир вокруг себя, мы становимся менее осуждающими, более сопереживающими и автоматически адаптируемся к их потребностям, способствуя их позитивному развитию. Наибольшей помощью для вашего ребенка будет ваше внимание и взаимодействие с ним.

Командная работа.

Командная работа также играет значительную роль. Совместное усилие с профессионалами, членами семьи и другими заинтересованными лицами позволяет родителю или опекуну ощущать себя успешным, когда происходит положительное развитие ребенка с РАС благодаря проводимым мероприятиям и вмешательствам.

Забота о себе.

Важно понимать, что забота о себе является неотъемлемой частью заботы о ребенке с РАС. Родители и опекуны должны находить время для релаксации, хобби и физической активности, чтобы снизить стресс и поддерживать свое физическое и эмоциональное благополучие.

Профессиональная помощь.

Иногда родителям и опекунам требуется профессиональная помощь, особенно если они сталкиваются с высоким уровнем стресса или депрессией. Психотерапия и консультирование могут быть полезными инструментами.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В данном методическом пособии мы осветили важные аспекты, связанные с РАС, и предоставили информацию, которая может быть полезной для родителей и опекунов, заботящихся о детях с РАС. Это пособие разработано с целью информирования о РАС и инструментах, необходимых для эффективной поддержки и воспитания детей с РАС.

РАС обладают высокой вариабельностью симптомов. Основные признаки включают в себя нарушения социального взаимодействия, ограниченные и повторяющиеся образцы поведения и интересов, а также чувствительность к чувствам и восприятиям. Диагностика РАС требует комплексного подхода и оценки, и она может проводиться специалистами, такими как детские психиатры и психологи.

Понимание особенностей психического развития ребенка с РАС является ключевым аспектом эффективной поддержки. Дети с РАС могут проявлять задержки в развитии языка и коммуникации, а также испытывать трудности в социальных взаимодействиях. Однако каждый ребенок обладает своими уникальными навыками и потенциалом.

В повседневной жизни родителей и опекунов детей с РАС важно применять стратегии, способствующие облегчению взаимодействия и поддержке развития ребенка. Это может включать в себя использование коммуникативных методик, структурированных расписаний и сенсорной интеграции.

Эмоциональное благополучие родителей и опекунов играет критическую роль в долгосрочной поддержке детей с РАС. Забота о собственных эмоциях, поиск поддержки и

позитивное отношение к развитию ребенка способствуют созданию более благоприятной среды для него.

Данная методическая рекомендация представляет собой отправную точку для дальнейшего изучения и работы с детьми с РАС. Каждый ребенок уникален, и подход к его поддержке должен быть индивидуализированным и адаптированным к его конкретным потребностям. Непрерывное обучение и сотрудничество с профессионалами в данной области могут быть весьма полезными для родителей и опекунов, заботящихся о детях с РАС.

СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

1. Нестерова А. А., Айсина Р. М., Сусллова Т. Ф. Руководство для родителей ребенка с расстройством аутистического спектра: вопросы самопомощи и социального развития ребенка / А. А. Нестерова, Р. М. Айсина, Т. Ф. Сусллова, Общество с ограниченной ответственностью «Издательство РИТМ»,.

2. Adams D. [и др.]. Online learning for university students on the autism spectrum: A systematic review and questionnaire study // Australasian Journal of Educational Technology. 2019. № 6 (35). С. 111–131.

3. Ault S. [и др.]. Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder in Rural Areas: A Literature Review of Mental Health and Social Support // Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families. 2021. (61). С. 229–239.

4. Benson P. R., Karlof K. L. Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: a longitudinal replication // Journal of Autism and Developmental Disorders. 2009. № 2 (39). С. 350–362.

5. Bougeard C. [и др.]. Prevalence of Autism Spectrum Disorder and Co-morbidities in Children and Adolescents: A Systematic Literature Review // Frontiers in Psychiatry. 2021. (12). С. 744709.

6. CDC Basics About Autism Spectrum Disorder (ASD) | NCBDDD | CDC // Centers for Disease Control and Prevention [Электронный ресурс]. URL: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html> (дата обращения: 24.09.2023).

7. CDC Signs & Symptoms | Autism Spectrum Disorder (ASD) | NCBDDD | CDC // Centers for Disease Control and Prevention [Электронный ресурс]. URL: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/signs.html> (дата

обращения: 24.09.2023).

8. Chan K. K. S., Lam C. B. Trait Mindfulness Attenuates the Adverse Psychological Impact of Stigma on Parents of Children with Autism Spectrum Disorder // *Mindfulness*. 2017. № 4 (8). С. 984–994.

9. Council on communications and media [и др.]. Media and Young Minds // *Pediatrics*. 2016. № 5 (138). С. e20162591.

10. Estes A. M. [и др.]. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay // *Autism : the international journal of research and practice*. 2009. (13). С. 375–87.

11. Higashida N., Yoshida K. A., Mitchel D. Fall down 7 times get up 8: a young man's voice from the silence of autism / N. Higashida, K. A. Yoshida, D. Mitchel, First edition-е изд., New York: Random House, 2017. 206 с.

12. Hirota T., King B. H. Autism Spectrum Disorder: A Review // *JAMA*. 2023. № 2 (329). С. 157–168.

13. Hof M. van 't [и др.]. Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019 // *Autism: The International Journal of Research and Practice*. 2021. № 4 (25). С. 862–873.

14. Hyman S. L. [и др.]. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder // *Pediatrics*. 2020. № 1 (145). С. e20193447.

15. Kim S., Clarke E. Case study: An iPad-based intervention on turn-taking behaviors in preschoolers with autism. // *Behavioral Development Bulletin*. 2015. № 2 (20). С. 253–264.

16. Kuhn R. Eugen Bleuler's concepts of psychopathology // *History of Psychiatry*. 2004. № 59 Pt 3 (15). С. 361–366.

17. Lai W. W. [и др.]. Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD) // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2015. № 8 (45). С. 2582–2593.

18. Loomes R., Hull L., Mandy W. P. L. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis // *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2017. № 6 (56). С. 466–474.

19. Lord C. [и др.]. Autism from 2 to 9 years of age // *Archives of General Psychiatry*. 2006. № 6 (63). С. 694–701.

20. Martínez J. L. [и др.]. Las tecnologías de la información y comunicación (TIC) en el proceso de enseñanza y aprendizaje del alumnado con trastorno del espectro autista (TEA) // *Revista Fuentes*. 2013.

21. Qiu S. [и др.]. Prevalence of autism spectrum disorder in Asia: A systematic review and meta-analysis // *Psychiatry research*. 2020. (284). С. 112679.

22. Rattaz C. [и др.]. Factors associated with age of diagnosis in children with autism spectrum disorders: Report from a French cohort // *Autism: The International Journal of Research and Practice*. 2022. № 8 (26). С. 2108–2116.

23. Wang J. [и др.]. Global prevalence of autism spectrum disorder and its gastrointestinal symptoms: A systematic review and meta-analysis // *Frontiers in Psychiatry*. 2022. (13). С. 963102.

24. Zeidan J. [и др.]. Global prevalence of autism: A systematic review update // *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*. 2022. № 5 (15). С. 778–790.

25. Biochemistry of the Cingulate Cortex in Autism: An MR Spectroscopy Study - PMC [Электронный ресурс]. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6938218/> (дата обращения: 24.09.2023).

26. Общие расстройства психологического (психического) развития. Расстройства аутистического спектра > Клинические протоколы МЗ РК - 2021 (Казахстан)

27. Homepage // Vencer Autismo [Электронный ресурс]. URL: <https://vencerautismo.org/> (дата обращения: 27.09.2023).

28. Screen-Time Predicts Sleep and Feeding Problems in Young Children with Autism Spectrum Disorder Symptoms Under the Age of Three [Электронный ресурс]. URL: https://apsy.sbu.ac.ir/article_101089.html?lang=en (дата обращения: 11.10.2023).

29. Family Media Plan // HealthyChildren.org [Электронный ресурс]. URL: <https://www.healthychildren.org/english/fmp/pages/mediaplan.aspx> (дата обращения: 05.10.2023).

ПРИЛОЖЕНИЕ А

Тест на уровень стресса у родителей с ребенком с РАС:

1. Насколько часто вы чувствуете себя усталым/усталой?

- а) Очень часто
- б) Часто
- в) Иногда
- г) Редко

2. Как вы оцениваете свои навыки в уходе за ребенком с РАС?

- а) Очень неуверенный/неуверенная
- б) Неуверенный/неуверенная
- в) Умеренно уверенный/уверенная
- г) Достаточно уверенный/уверенная

3. Как часто вы испытываете чувство беспокойства или тревожности относительно будущего вашего ребенка?

- а) Очень часто
- б) Часто
- в) Иногда
- г) Редко

4. Как часто вы находите время для заботы о своих собственных потребностях и отдыха?

- а) Почти никогда
- б) Редко
- в) Иногда
- г) Часто

5. Как вы оцениваете свои отношения с близкими родственниками и друзьями?

- а) Очень напряженные/проблемные
- б) Напряженные/проблемные
- в) Умеренно гармоничные

- г) Достаточно гармоничные

6. Как часто вы ощущаете чувство одиночества?

- а) Постоянно

- б) Часто

- в) Иногда

- г) Редко

7. Как вы справляетесь с конфликтами и стрессом в своей жизни?

- а) Плохо

- б) Средне

- в) Хорошо

- г) Очень хорошо

Выберите ответ, который наилучшим образом соответствует вашему текущему состоянию и чувствам.

Помните, что результаты теста могут служить отправной точкой для самоанализа, и если вы ощущаете чрезмерный стресс или затруднения, обратитесь за поддержкой к профессионалу, такому как психолог или психотерапевт. Эти специалисты могут помочь вам разработать стратегии для справления с эмоциональными трудностями.

Ответы:

Большинство ответов а: Если большинство ваших ответов на вопросы в тесте на уровень стресса имеют ответ "а" (например, "Очень часто", "Очень неуверенный/неуверенная", "Очень напряженные/проблемные" и т.д.), это может свидетельствовать о высоком уровне стресса и давления, которые вы испытываете в связи с заботой о ребенке с расстройствами аутистического спектра (РАС).

Важно понимать, что уровень стресса может сильно варьировать в зависимости от различных факторов и ситуаций. Если большинство ваших ответов "а", это может указывать на необходимость внимательно рассмотреть

свою собственную эмоциональную и физическую благополучность. Высокий уровень стресса может влиять на ваше физическое и психологическое здоровье.

Важно обращаться за поддержкой и помощью, если вы чувствуете, что не можете справиться с уровнем стресса, который вы переживаете. Вы можете обратиться к психологу, психотерапевту или другим специалистам, специализирующимся на работе с родителями детей с РАС. Также важно заботиться о собственном физическом и эмоциональном благополучии, находить время для отдыха и поддерживать связи с близкими людьми, которые могут предоставить вам поддержку.

Большинство ответов б или в:

Если большинство ваших ответов в тесте на уровень стресса имеют ответ "б" (например, "Часто", "Неуверенный/неуверенная", "Напряженные/проблемные" и т.д.), это может указывать на то, что вы переживаете некоторый уровень стресса и напряжения, связанный с заботой о ребенке с РАС.

В этом случае, ваш уровень стресса может быть умеренным, и это вполне нормально, учитывая сложности, с которыми могут столкнуться родители детей с РАС. Важно обращать внимание на свои эмоции и физическое состояние, и, если это возможно, заниматься заботой о себе и поиском способов снижения стресса. Это может включать в себя поиск поддержки у других родителей, участие в группах поддержки, а также обращение к профессиональным консультантам, если это необходимо.

Помните, что забота о собственном эмоциональном благополучии важна для того, чтобы быть наилучшей поддержкой для вашего ребенка с РАС.

Большинство ответов г:

Если большинство ваших ответов в тесте на уровень стресса имеют ответ "г" (например, "Редко", "Достаточно

уверенный/уверенная", "Достаточно гармоничные" и т.д.), это может указывать на то, что у вас относительно низкий уровень стресса и напряжения, связанный с заботой о ребенке с РАС.

В этом случае, ваш уровень стресса может быть находиться в более устойчивом состоянии, и вы, возможно, лучше справляетесь с вызовами, связанными с РАС вашего ребенка. Однако важно помнить, что уровень стресса может изменяться в зависимости от обстоятельств, и даже если вы оцениваете свой текущий уровень стресса как низкий, важно продолжать заботиться о своем физическом и эмоциональном благополучии.

Независимо от уровня стресса, важно поддерживать положительные стратегии заботы о себе, поддерживать связи с близкими и заниматься здоровыми способами релаксации и отдыха. Это поможет вам оставаться поддерживающим и заботливым родителем для вашего ребенка с РАС.

УДК 616.896-053.2

ББК 56.12

К76

Кошербаева Л.К., Самамбаева А., Юсубалиева М.

**МЕТОДИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ
И ОПЕКУНОВ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ
АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА**

ISBN 978-601-7647-24-7



ISBN 978-601-7647-24-7



