

Расстройства аутистического спектра

**Брошюра для родителей
и ухаживающих за детьми лиц**



Благодарность

Мы благодарим всех молодых людей, принявших участие в работе целевых групп и предоставивших свои идеи и иллюстрации для данной брошюры.

© Scottish Intercollegiate Guidelines Network
Autism spectrum disorders. Booklet for parents and carers.
ISBN 978 1 909103 11 5

Впервые опубликовано в 2008 г.
Данный перевод опубликован в 2013 г.

SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network — Шотландское межуниверситетское методическое сообщество) дает согласие на копирование данной брошюры в целях распространения в системе здравоохранения Шотландии NHSScotland

Содержание

- 2 О чем говорится в этой брошюре?***
- 3 Что такое расстройства аутистического спектра (РАС)?***
- 4 Первоначальные основания для беспокойства***
- 10 Обследование и диагностика***
- 16 Какая помощь может быть оказана в таких случаях?***
- 23 Организации, работающие с вашим ребенком***
- 25 Информация и поддержка***
- 42 Список полезных терминов***

О чем говорится в этой брошюре?

Эта брошюра предназначена для родителей и лиц, осуществляющих уход за детьми и молодыми людьми:

- которые могут иметь расстройства аутистического спектра (РАС);
- которым был поставлен диагноз «РАС».

Специально для молодых людей мы разработали еще одну брошюру, информацию о которой можно получить на странице 34. Обе брошюры основаны на государственных рекомендациях в отношении детей и молодых людей, страдающих расстройствами аутистического спектра.

В брошюре дается объяснение следующему:

- что такое расстройства аутистического спектра (РАС);
- каким образом они диагностируются;
- какая помощь может быть оказана в таких случаях.

В конце брошюры, на страницах 31-41, приведены контактные данные осуществляющих поддержку организаций и других мест, где можно получить более подробную информацию по данному вопросу.

На странице 42 также объясняются термины, используемые в этой брошюре.

Что такое расстройства аутистического спектра (РАС)?

Расстройства аутистического спектра (РАС) — это общее название для группы схожих патологических состояний, включая аутизм, атипичный аутизм и синдром Аспергера. В данной брошюре используется термин «РАС», включающий все вышеуказанное.

Если молодой человек страдает РАС, то у него обычно в период развития возникают проблемы трех видов. Они включают:

- социальные проблемы;
- проблемы с языком и общением;
- проблемы с поведением и воображением.

Некоторые признаки возможных расстройств аутистического спектра перечислены на страницах 5-9. Ранние признаки РАС могут наблюдаться у детей в раннем возрасте или позже, в подростковом возрасте.

Нам известно, что РАС могут быть связаны с некоторыми заболеваниями. Тем не менее, причина возникновения РАС в юношеском возрасте остается неизвестной.

В Шотландии около 8 000 молодых людей страдают РАС. Согласно исследованиям, один из 100 молодых людей страдает РАС. Расстройства аутистического спектра чаще встречаются у мальчиков, чем у девочек.

Первоначальные основания для беспокойства

Как узнать, есть ли у моего ребенка расстройство аутистического спектра (РАС)?

Являясь родителем или ухаживающим за ребенком лицом, вы можете сами увидеть, что у ребенка есть проблемы с развитием. Иногда тот факт, что ребенок испытывает проблемы в общении с другими детьми, может стать очевидным только когда он начинает ходить в детский сад или школу. Также важны опасения, возникающие у таких людей как персонал детского сада или школы. Если у вас есть опасения, важно, чтобы медицинские специалисты отреагировали на них. Вы должны рассчитывать на то, что они обсудят с вами эти опасения.

В разном возрасте признаки РАС проявляются различным образом. Мы представили данную информацию в виде таблиц на страницах 5-9. Она может показаться сложной, но важно, чтобы вы знали об этих признаках.

Вы можете попросить любого члена занимающейся вашим ребенком группы или другого специалиста помочь вам понять информацию, представленную в данных таблицах. Не у всех детей и молодых людей с РАС будут проявляться эти признаки. Также важно помнить, что если у вашего ребенка проявляются некоторые из этих признаков, он может страдать не расстройствами аутистического характера, а другими заболеваниями.

Признаки возможных РАС у детей дошкольного возраста

Ваш ребенок может:

- не иметь речевых навыков, ожидаемых от ребенка его возраста, или не говорить вовсе;
- не замечать окружающих его людей;
- не отвечать на выражение лица или чувства других людей;
- иметь очень слабое воображение или не иметь его вовсе, или не имитировать роли во время игры;
- не быть заинтересованным в других детях или в игре с ними;
- не играть в игру по очереди;
- не разделять удовольствие или радость;
- иметь проблемы с невербальным общением (например, зрительный контакт, выражение лица);
- не указывать на объекты, чтобы обратить на них чье-либо внимание;
- с трудом следить за тем, куда смотрит другой человек («слежение взглядом»);
- не начинать действия или игру;
- выполнять необычные повторяющиеся движения руками или пальцами;
- реагировать или совсем не реагировать на определенные звуковые или зрительные раздражители.

Признаки возможных РАС у детей школьного возраста

Проблемы с общением

Ваш ребенок может:

- отличаться необычными языковыми навыками в более раннем возрасте (использовать речевые обороты, отличающиеся от речевых оборотов его сверстников);
- отличаться необычно звучащей речью;
- повторять услышанные слова или фразы, вместо того, чтобы отвечать на них;
- говорить о себе во втором или третьем лице (говорить «ты», «он» или «она») после достижения трехлетнего возраста;
- использовать необычные для своего возраста слова;
- пользоваться очень ограниченным набором речевых оборотов или говорить свободно только на интересующие его темы.

Социальные проблемы

Ваш ребенок может:

- не интересоваться игрой с другими детьми;
- пытаться неподобающим образом присоединиться к играм других детей (например, ребенок может казаться агрессивным);
- отличаться поведением, которое другим людям сложно понять (например, он может критиковать учителей или не делать того, что ему говорят);
- легко перевозбуждаться от нахождения рядом с другими людьми;
- отличаться необычным общением со взрослыми (например, он может общаться слишком интенсивно или не общаться вовсе);
- плохо относиться к тому, что люди вторгаются в его личное пространство или торопят его.

Признаки возможных РАС у детей школьного возраста

Проблемы, связанные с интересами, действиями и поведением

Ваш ребенок может:

- испытывать трудности с участием в ролевых играх с другими детьми или в играх, в которых ему необходимо взаимодействовать и действовать по очереди;
- испытывать трудности в отношении больших открытых пространств (например, он может придерживаться края детской площадки);
- с трудом справляться с изменениями или с ситуациями, которые не являются рутинными, даже с такими, которые нравятся другим детям (например, школьные поездки или отсутствие учителей).

Другие факторы

Ваш ребенок может:

- обладать необычными способностями (например, иметь очень хорошую память или быть одаренным в математике или музыке);
- не любить звук, вкус, запах или ощущение на ощупь определенных вещей.

Признаки возможных РАС у подростков

Общие признаки

Ваш ребенок может:

- отличаться умственными способностями в школе и в социальных ситуациях (например, он может испытывать сложности во время перемен или перерывов в работе, но не испытывать сложностей с самими уроками или работой);
- не быть «ушлым, тертым» (другими словами, не иметь навыков и знаний, требуемых для того, чтобы справляться с современной жизнью);
- не быть независимым в той степени, в которой независимы его сверстники.

Язык, социальные навыки и общение

Ваш ребенок может:

- испытывать проблемы с общением, даже если у него хороший запас слов и грамматически правильная речь, — например, он может молчать или высказываться в одностороннем порядке в адрес других людей, вместо того, чтобы вести двухсторонний разговор, или может выдавать слишком много информации о том, что его особенно интересует;
- не быть способным менять способ общения в различных социальных ситуациях (например, его речь может казаться более взрослой, чем речь его сверстников, или он может быть слишком фамильярным со взрослыми);
- не воспринимать сарказма (когда кто-то высмеивает его);
- идти на зрительный контакт, жестикулировать или менять выражение лица невпопад.

Признаки возможных РАС у подростков

Социальные проблемы

Ваш ребенок может:

- с легкостью находить друзей среди взрослых или детей младшего возраста и с трудом — среди сверстников;
- не разделять взгляды или интересы своих сверстников;
- испытывать трудности при физическом сближении с человеком или не знать, насколько близким может быть физический контакт с другим человеком.

Мышление и поведение

Ваш ребенок может:

- иметь очень узкие интересы или хобби, или ему может нравиться собирать, считать или перечислять различные вещи;
- иметь склонность к рутинному распорядку или повторять какие-либо действия;
- с трудом применять воображение (например, в письменной речи или при составлении планов на будущее).

Обследование и диагностика

Что будет происходить, если у моего ребенка наблюдаются возможные признаки РАС?

Если у медицинских специалистов есть опасения, что ваш ребенок может страдать расстройствами аутистического характера, они должны направить его к группе специалистов (см. ниже) на обследование. Если медицинский специалист планирует направление ребенка на обследование, он должен обсудить это с вами и организовать для вас и вашего ребенка поддержку на время, пока вы ожидаете прием специалистов. В таблицах на страницах 27-30 указывается, какую вы должны получить информацию и поддержку.

Что будет происходить во время специализированного обследования?

Обычно специализированное обследование будет проводиться различными медицинскими специалистами, известными как «многопрофильная группа» или даже «межведомственная группа», включающая не только медицинских специалистов (например, работников учебных заведений и социальных служб).

Обследование должно включать:

- выявление у ребенка каких-либо проблем и обстоятельств их возникновения, а также сбор информации о вашей семье (известный как «сбор семейного анамнеза»);
- наблюдение за тем, как ваш ребенок себя ведет, играет или общается в клинике (известное как «непосредственное наблюдение»);
- сбор информации о том, как ваш ребенок ведет себя в других ситуациях за пределами клиники.

Сбор анамнеза будет включать:

- выявление каких-либо проблем, которые могут быть у ребенка в настоящее время;
- исследование развития ребенка с момента рождения до настоящего времени;
- выявление каких-либо проблем с речью и языком, умственных расстройств, трудностей обучения или эпилепсии у членов вашей семьи;
- выявление каких-либо изменений в семье (таких как развод или смерть какого-либо члена семьи), которые могут повлиять на поведение ребенка.

При сборе анамнеза ребенка специалисты иногда могут использовать особый метод опроса (например, опросник для диагностики аутизма, адаптированный вариант (ADI-R), опросник для диагностики развития и пространственного восприятия (3Di) или опросник для диагностики социальных заболеваний и нарушений способности к общению (DISCO)). Это опросы, которые помогают специалистам быть последовательными при выявлении важных проблем, связанных с расстройствами аутистического спектра. Специалисты, занимающиеся обследованием вашего ребенка, могут рассказать вам об этих видах опроса родителей и ухаживающих лиц.

Специалистам также важно наблюдать за вашим ребенком. Они будут либо наблюдать за тем, как ребенок играет или выполняет задания, либо проводить опрос в клинике. Иногда группа специалистов будет пользоваться специальными диагностическими средствами, например, шкалой наблюдения для диагностики аутизма (ADOS) или шкалой рейтинга детского аутизма (CARS). Они также помогают специалистам проводить последовательные наблюдения за детьми.

Группа специалистов также будет собирать информацию о том, каким образом ваш ребенок справляется с повседневной жизнью. Они будут делать это, связываясь с людьми, которые могут предоставить необходимую информацию (например, с учителями или социальными работниками).

В некоторых случаях группа специалистов запросит специальные отчеты (например, из школы, где учится ребенок, или от педагога-психолога). Это может предусматривать выполнение других обследований. Например, педагог-психолог может наблюдать за ребенком в школе. Они могут выявить какие-либо определенные сильные или слабые стороны ребенка в отношении его работоспособности в классе или в отношении того, каким образом он ведет себя в различных социальных ситуациях в наименее регламентированные периоды дня в школе (например, во время перемены).

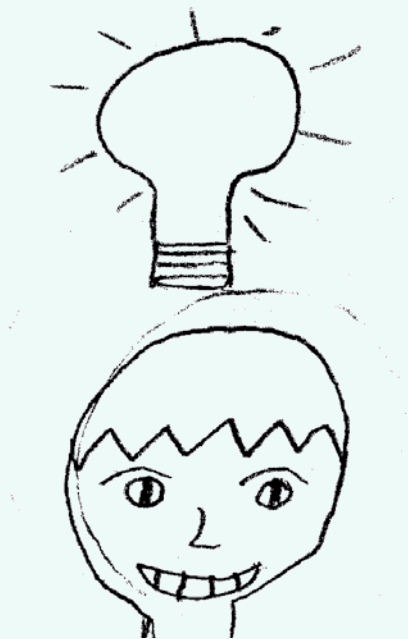
Специалисты также могут рассмотреть необходимость обследования его потребностей с точки зрения психического здоровья, если это необходимо.

Процесс обследования позволит группе специалистов определить, страдает ли ребенок расстройствами аутистического спектра.

Понимание особенностей вашего ребенка

Дети и молодые люди с РАС имеют различные сильные и слабые стороны, и у них всех есть проблемы с общением. Они могут варьировать от немногословности до наличия трудноуловимых проблем в общении (например, неспособность воспринимать сарказм). При обследовании вашего ребенка на наличие РАС также необходимо обследовать его речевые, языковые и коммуникативные способности. Такое обследование будет включать наблюдение за ребенком как в клинике, так и в детском саду или школе.

Оно поможет медицинскому персоналу решить, какой подход необходимо применить для оказания помощи ребенку.



Помимо этого, дети и молодые люди с РАС могут иметь ряд способностей или проблем в отношении следующего:

- умственные способности;
- ежедневные задачи;
- психологические способности.

Медицинские специалисты также должны рассмотреть необходимость обследования вышеуказанного с целью определения наилучших методов оказания помощи вашему ребенку.

Если медицинские специалисты, занимающиеся ребенком, решат, что это целесообразно, они могут попросить врачатрудотерапевта или физиотерапевта провести его обследование.

Специалисты должны обсудить результаты обследования с вами и вашим ребенком, если это целесообразно. Они должны объяснить их вам и ответить на любые вопросы.

Сможет ли врач выявить причины возникновения расстройств аутистического спектра у моего ребенка?

Существует множество различных известных причин возникновения РАС, однако у многих детей и молодых людей причины остаются не выявленными. Ваш врач может предложить провести исследования, чтобы попытаться выявить причину возникновения РАС у ребенка.

В некоторых семьях, имеющих ребенка с аутизмом, существует более высокий риск того, что его братья и сестры также страдают этим заболеванием. Существует интерес и к другим возможным причинам возникновения РАС, однако пока нет достаточных результатов исследований для обоснования дальнейшего изучения этих факторов в клинической практике.

Делает ли моего ребенка наличие РАС более уязвимым к другим проблемам?

Некоторые другие проблемы наиболее присущи детям с РАС, включая следующее:

- проблемы с умственным здоровьем (в частности, чувство тревоги и депрессия);
- синдром дефицита внимания при гиперактивности;
- необычное поведение при разлучении или воссоединении с людьми, осуществляющими уход (известное как «неуверенная привязанность»);
- нарушение сна;
- проблемы с двигательной активностью (например, неловкость движений и судорожные сокращения).

Дети и молодые люди с РАС также, скорее всего, будут страдать следующим:

- эпилепсия;
- проблемы со зрением;
- проблемы со слухом.

Занимающиеся ребенком медицинские специалисты должны регулярно проверять его на наличие признаков вышеуказанного. Если они подозревают, что ребенок может иметь эти проблемы, они должны обеспечить их точное определение и контроль.

Также важно помнить, что ваш ребенок может иметь те же проблемы медицинского или эмоционального характера, что и другие дети или молодые люди без РАС, и ему должна быть оказана надлежащая медицинская помощь.

Может ли измениться состояние моего ребенка?

Все дети с РАС меняются по мере взросления. В некоторых случаях расстройства аутистического спектра ребенка могут усилиться или уменьшиться (с наличием лечения или контроля или без них). Существуют некоторые доказательства того, что прогноз может быть более положительным для детей с РАС, у которых нет трудностей с обучением.

Некоторые дети в раннем возрасте теряют навыки общения и испытывают проблемы с поведением при нахождении рядом с другими людьми. Это не всегда означает, что они будут вести себя иначе в более позднем возрасте, чем дети, которые не имеют таких проблем.

Какая помощь может быть оказана в таких случаях?

Если вашему ребенку поставили диагноз «РАС», у вас должна быть возможность обсудить различные виды вмешательств (методов) и лечения РАС с лечащим врачом и другими специалистами. Также важно помнить, что у ребенка есть право получать образование и общее развитие. При выявлении оснований для беспокойства специалисты должны незамедлительно начать применять вмешательства для ребенка. Все, кто работает с ребенком, должен стимулировать и развивать его способности. Они также должны будут рассмотреть необходимость адаптации окружающей среды с целью облегчения проблем, которые испытывает ребенок.

В данных рекомендациях рассматриваются вмешательства со стороны медицинских специалистов, предусматриваемые системой здравоохранения, однако поддержка со стороны образовательных учреждений также является очень важной. Поддержка, оказываемая ребенку и в целом вашей семье со стороны других организаций, таких как социальные службы и добровольный сектор, также не менее важна.

Мы пользуемся термином «вмешательства», для того чтобы подчеркнуть, что в момент создания данной брошюры расстройства аутистического характера являются неизлечимыми. Несмотря на отсутствие средств лечения РАС, существуют убедительные доказательства того, что многие вмешательства, которые могут быть включены в уход за ребенком, приносят положительные результаты.

Образование, навыки и обучение для родителей

Некоторые программы имеют форму образовательной программы для вас как родителя или ухаживающего за ребенком лица. Эти программы (известные как «программы опосредованного вмешательства через родителей») могут обучить вас навыкам, способствующим развитию ребенка и общению с ним, и должны рассматриваться в качестве варианта действий, если ребенок страдает РАС.



Помощь в развитии навыков общения на раннем этапе

Вашему ребенку должна быть оказана помощь в развитии навыков общения на раннем этапе. Эта помощь может включать визуальные методы, такие как картинки, и вмешательства, помогающие ребенку общаться в различных социальных ситуациях.

Может быть рассмотрена необходимость применения поведенческих вмешательств, помогающих при целом ряде проблем, связанных с поведением детей и молодых людей, страдающих РАС (например, нарушение сна). Тем не менее, и вы и медицинские специалисты, работающие с ребенком, должны понимать, что некоторые формы поведения проявляются только потому, что ребенок восполняет ими отсутствие тех или иных навыков, например, при проблемах с общением.

Доказательств того, что в результате поведенческих программ ребенку будут привиты нормальные навыки общения, не существует.

В отношении некоторых вмешательств, таких как аудиторные интегральные терапии и метод облегченной (альтернативной) коммуникации (см. список терминов), подтвержденных данных о положительных результатах не существует, и они не должны применяться для вашего ребенка.

Другие виды лечения, такие как трудотерапия могут помочь в адаптации окружающей среды ребенка, а также в повседневных занятиях и режиме.

РАС поражают детей по-разному, и важно помнить, что методы лечения, помогающие другим детям, могут оказаться бездейственными для вашего ребенка. Специалисты проведут с вами и ребенком беседу с тем, чтобы на основе его индивидуальных потребностей определить наиболее подходящие методы лечения.

Помогают ли специальные диеты?

Специалисты продолжают вести активные исследования роли некоторых вмешательств, таких как изменение образа питания и прием биологически активных добавок, для детей и молодых людей с РАС. Результаты исследований не подтвердили определенных положительных результатов таких вмешательств, поэтому врач не может назначить биологически активные добавки с целью лечения симптомов РАС. Если у ребенка наблюдаются симптомы желудочно-кишечного характера (например, запор и диарея), лечение должно проводиться таким же способом, как и в случаях с детьми, не страдающими РАС.

Некоторые дети с РАС очень придирчивы к еде, и возможно врач должен будет направить его к диетологу, чтобы тот дал рекомендации в отношении того, достаточное ли количество питательных веществ получает ребенок в случае употребления ограниченного набора продуктов.

Существуют ли лекарственные препараты, которые могут помочь?

Не подтверждено, что лекарственные препараты (медикаментозное лечение) могут помочь в лечении основных проблем, связанных с РАС. Ребенок не должен принимать лекарственных препаратов для облегчения симптомов РАС без наблюдения врача, они должны быть частью общего ухода за ребенком.

Лекарственные препараты могут облегчать некоторые симптомы или проблемы, которые могут наблюдаться у ребенка (например, синдром дефицита внимания при гиперактивности или очень агрессивное поведение). Лекарственные препараты могут иметь краткосрочный эффект, однако в настоящий момент данных о том, что они могут обеспечивать долгосрочный эффект, не существует.

У вашего ребенка может наблюдаться эпилепсия или другие проблемы медицинского характера, и он может нуждаться в их медикаментозном лечении. В настоящих рекомендациях эта информация не освещается, но вы можете почитать информацию в отношении того, каким образом лечится эпилепсия, в наших рекомендациях пациентам о лечении детской и юношеской эпилепсии, более подробная информация представлена на странице 34.

Перед рассмотрением необходимости применения медикаментозного лечения медицинские специалисты должны провести оценку окружения ребенка (в школе и дома), а также повседневного режима (например, его сна, питания и жизнедеятельности). Изменение некоторых этих параметров может помочь ребенку. Медицинские специалисты также должны провести беседу с вами и вашим ребенком в отношении рисков и пользы приема лекарственных препаратов. Лекарственные препараты могут применяться совместно с другими видами лечения, и иногда их совместное применение может оказаться более эффективным.

Ребенок должен получать лекарственные препараты только от медицинского персонала, прошедшего надлежащее обучение и в случае необходимости имеющего возможность обратиться за помощью или рекомендациями. Если ребенок получает пробные препараты, должен существовать план в отношении длительности их применения и определения их эффективности.

Как справляться с агрессией, вспышками гнева и причинением себе вреда

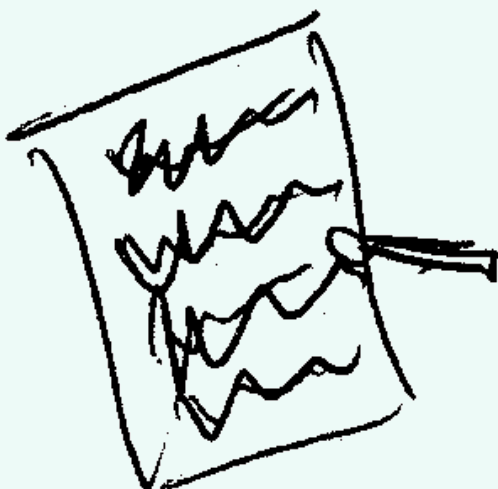
Если ребенок ведет себя слишком агрессивно, испытывает вспышки гнева или причиняет себе вред (например, бьется головой), в качестве краткосрочного лечения может применяться рisperидон.

Если ребенок принимает данный препарат, медицинские специалисты должны наблюдать за его весом, поскольку в результате применения рисперидона некоторые дети и молодые люди могут набирать вес.

Как справляться с нарушением сна

Если несмотря на получаемое лечение у ребенка наблюдается нарушение сна, медицинские работники могут рассмотреть необходимость применения мелатонина. Мелатонин применяется для лечения нарушений сна в детском и юношеском возрасте, включая детей и молодых людей с РАС.

Перед назначением ребенку мелатонина вас должны попросить вести дневник его режима сна (другими словами, в какое время он засыпает и просыпается). После того, как ребенок начнет прием данного препарата, дневник режима сна должен показать, помогает ли ему препарат. После того, как ребенок начал прием мелатонина, вы должны продолжить вести дневник режима сна, а ребенок должен соблюдать свой обычный режим засыпания и пробуждения.



Как справиться с расстройствами аутистического спектра и синдромом дефицита внимания при гиперактивности

Положительные результаты могут наблюдаться у детей и молодых людей с расстройствами аутистического спектра и синдромом дефицита внимания при гиперактивности при приеме препарата, называемого метилфенидат. Он может помочь повышению внимания и концентрации ребенка, а также снижению гиперактивности. Вашему ребенку будет предложена пробная доза с тем, чтобы проверить наличие каких-либо побочных эффектов. Следует тщательно наблюдать, не вызывает ли метилфенидат побочных эффектов. Побочные эффекты могут включать следующее:

- снижение аппетита;
- раздражительность;
- нарушение сна;
- эмоциональные вспышки.

Применение метилфенидата вызывает одинаковые побочные эффекты у детей с РАС и без РАС.

Секретин

Секретин не оказывает терапевтического эффекта при РАС.

Другие лекарственные препараты

В зависимости от индивидуальных и других медицинских проблем ребенка, ваш врач может рассмотреть необходимость применения других лекарственных препаратов.

Организации, работающие с вашим ребенком

Будут ли люди, работающие с моим ребенком, иметь надлежащую профессиональную подготовку в области РАС?

Очень важно, чтобы все, кто работает с вашим ребенком, обладали знаниями и навыками, необходимыми для работы с детьми и молодыми людьми с РАС. Например, учителя должны уметь вовлекать ребенка с РАС в работу класса. Местные органы власти и системы здравоохранения должны обеспечить надлежащее обучение персонала для работы с детьми, страдающими РАС.

Получу ли я информацию и обучение?

Очень важно, чтобы и вы и ваш ребенок получили четкую и точную письменную и устную информацию о РАС. Вам должны предоставить результаты обследования ребенка и заключение с окончательным диагнозом. Если вы что-то не понимаете или вам необходимо получить объяснение некоторых вещей, не бойтесь задавать вопросы.

Уход за ребенком с РАС может вызывать стресс у вас и вашей семьи. Чтобы помочь справиться с ним, вам должно быть предложено обучение и возможность приобрести навыки оказания помощи своему ребенку. Наличие системы социальной поддержки также может помочь справиться с трудностями. Медицинские специалисты зададут вам вопросы на эту тему и рассмотрят необходимость получения дополнительной поддержки. Возможно, вы сочтете полезным обращение в добровольные группы, которые могут дать совет и возможность встретиться с другими людьми, имеющими подобный опыт. На страницах 31-32 приведен список некоторых таких организаций.

Что будет происходить при перенаправлении моего ребенка из одной обслуживающей организации в другую?

С возрастом потребности вашего ребенка будут меняться. Время от времени его будут переводить из одной обслуживающей организации в другую (например, из системы детского обслуживания в систему обслуживания взрослых). Это может поставить перед вами и вашим ребенком новые задачи и дать новые возможности. Для облегчения этих задач обслуживающий персонал вместе с вами должен составить план действий для обеспечения новой поддержки по поступлении к ним ребенка. Также во время перевода ребенка из одной обслуживающей организации в другую вы должны иметь контакт с социальными работниками.

В Шотландии ребенку будет позволено принимать решения в отношении собственного медицинского обслуживания с момента, когда специалисты решат, что он может это делать. Если он не в состоянии принимать решения, до 16 лет вы будете нести ответственность и принимать за него решения. Ваша ответственность прекратится по достижении ребенком 16 лет.

Если вы считаете, что по достижении этого возраста вы все еще должны быть вовлечены в процесс принятия решений о лечении вашего ребенка, вы можете это сделать, получив разрешение на основании Закона о недееспособных совершеннолетних лицах от 2000 года (Шотландия). Получить более подробные сведения о данном законе можно по следующей ссылке: **www.scotland.gov.uk**.

Информация и поддержка

Какая информация будет предоставлена моей семье?

Жизнь с РАС может приводить в замешательство и расстройство. Многие молодые люди с РАС могут почувствовать себя лучше, если они узнают, что расстройства аутистического спектра могут влиять на них определенным образом. Страдающие РАС дети и молодые люди могут испытывать травлю со стороны других детей, которые возможно не понимают их состояния. Для молодых людей с РАС важно знать, что они не «сумасшедшие» или не «глупые». Вы можете помочь своему ребенку, побеседовав с ним о РАС и посоветовав ему узнать больше информации по этому вопросу. Например, вы можете предложить ребенку прочитать отдельную брошюру, которую мы написали для молодых людей, или другие книги о РАС. На страницах 33-38 вы можете найти список книг, которые могут оказаться полезными для ребенка.

Уход за ребенком может быть более легким, если вы сами будете понимать его состояние. Медицинский персонал должен предложить вам и вашему ребенку ознакомиться с информацией о РАС и о вмешательствах, применяемых для оказания помощи детям с РАС. Важно понимать, что ваш ребенок возможно время от времени:

- нуждается в некотором личном пространстве;
- приходит в замешательство;
- теряет терпение;
- с трудом концентрируется;
- нуждается в месте, где он сможет побыть в тишине и покое.

Помимо обсуждения с вами расстройств аутистического спектра ребенка, специалисты также должны выдать вам и вашей семье материалы с правильной информацией. Вы можете взять их домой и пользоваться ими в удобное для вас время с целью понимания состояния ребенка. Также вам должны предоставить возможность в любое время задавать вопросы при обсуждении расстройств аутистического спектра ребенка.

В таблицах на страницах 27-30 приводится объяснение, какую информацию и поддержку вы и ваш ребенок можете ожидать при различных видах обследования и стадиях вмешательства.

Контрольный список услуг и информации, которые вы должны получить

Перед проведением обследования

Специалисты, имеющие первоначальные основания для беспокойства (например, патронажный работник, учитель или врач общей практики) должны:

- объяснить вам и ребенку, что его поведение указывает на ряд «клинических показателей», на основании которых можно предположить, что он страдает РАС или имеет проблемы в общении или нахождении рядом с другими людьми;
- провести с вами (и ребенком, по необходимости) беседу о преимуществах и недостатках обследования ребенка, а также проверить, даете ли вы свое согласие на обследование;
- задать вам вопросы с целью выявления любой другой информации, указывающей на то, что у ребенка есть другие расстройства (например, синдром дефицита внимания при гиперактивности или депрессия) или позволяющей специалисту провести различные виды диагностики (например, особые проблемы с языком).

Специалист, к которому вас направили, должен:

- убедиться, что вы и ваш ребенок получили информацию о том, что будет происходить дальше (информация должна включать возможные сроки любых предварительных обследований и стадий обследований, а также сведения о том, кто будет в них задействован);
- рассмотреть необходимость предоставления вам копий любой корреспонденции, которую они направляют или получают от своих коллег в отношении обследований;
- сказать вам, что если вы пожелаете, вы можете привести с собой кого-то еще;
- объяснить, что если какая-нибудь часть обследования будет записываться на видео, группа специалистов получит от вас и вашего ребенка (в некоторых случаях) разрешение на хранение видеозаписей.

Контрольный список услуг и информации, которые вы должны получить

При проведении обследования

Специалист должен:

- проверить, понимаете ли вы и ваш ребенок причины проведения обследования, а также степень согласия с беспокойственностью специалиста, который вас направил на обследование;
- объяснить вам все аспекты, связанные с обследованием, и обсудить с вами и ребенком, каким образом будет организовано обследование, и кто из их коллег будет принимать в нем участие;
- повторить свои объяснения и изменить график следующих встреч, по необходимости.

При любых визитах с целью получения ваших отзывов об обследовании

Специалист должен:

- выделить на визит столько времени, сколько необходимо для объяснения результатов обследования и обсуждения их с вами (специалисты должны предусмотреть, что вы и ребенок можете быть расстроены, и оставить время на то, чтобы успокоить вас);
- выяснить, что вам, ребенку и вашей семье известно об этом диагнозе, и дать недостающую информацию, — например, если ребенку поставили диагноз «РАС», кто-то из специалистов должен объяснить вам проблемы трех видов (см. стр. 3).
- основываясь на имеющихся данных, предоставить основную информацию о следующем:
 - причина возникновения РАС у ребенка;
 - какие вмешательства необходимо провести;
 - как повлияют РАС на ребенка в будущем;
 - любые исследования, которые будут проводить специалисты;
 - какие следующие шаги должна предпринять межведомственная группа для обеспечения надлежащей поддержки;

Контрольный список услуг и информации, которые вы должны получить

- предоставить информацию о том, какие письменные отзывы можно составить, а также обсудить с вами и вашим ребенком (по мере необходимости), каким образом их можно довести до сведения соответствующих коллег;
- если какая-нибудь часть обследования была записана на видео, получить от вас и ребенка (в некоторых случаях) разрешение на хранение видеозаписей;
- если считается, что ребенку невозможно объяснить результаты обследования при визите с целью получения ваших отзывов, обсудить с вами как и когда это можно сделать;
- в случаях, когда невозможно определить точный диагноз, обсудить с вами, как и когда лучше пересмотреть или повторить обследование или варианты проведения обследования другим специалистом.

Вмешательства (после постановки диагноза «РАС»)

Межведомственные и многопрофильные группы должны:

- привлечь коллег соответствующих специальностей из других организаций (образовательных, социальных, добровольных, консультантов по трудоустройству и т. д.);
- работать с вами с целью подбора вмешательств, отвечающих вашим потребностям и потребностям ребенка;
- при необходимости предоставить больше информации (например, о трех видах проблем или о любых других медицинских проблемах);
- рассмотреть необходимость проведения особых вмешательств, включая вмешательства, необходимые для решения каких-либо других медицинских проблем, которые возможно были выявлены;
- обсудить с вами и ребенком (в некоторых случаях) возможные подходы к обучению, включая дополнительную поддержку при обучении;
- иметь предусмотренный порядок проведения консультаций и обмена информацией с образовательными учреждениями;

Контрольный список услуг и информации, которые вы должны получить

- обсудить уход за ребенком на время вашего отсутствия (чтобы дать вам возможность отдохнуть от ухода), социальное обслуживание, а также каким образом братья, сестры и другие члены семьи могут оказывать поддержку;
- предоставить следующую информацию:
 - любые пособия и льготы, на которые вы или ваш ребенок можете иметь право;
 - поддержка со стороны добровольных и общественных организаций;
 - имеющиеся возможности по прохождению обучения в отношении того, как обходиться с людьми, страдающими РАС;
 - другие источники информации;
- связать вашу семью с конкретным контактным лицом для получения постоянной помощи.

Где можно получить более подробную информацию?

Государственные организации, занимающиеся РАС

The Scottish Society for Autism

Hilton House
Alloa Business Park
Whins Road
Alloa
FK10 3SA

Телефон: 01259 720 044

Эл. адрес: autism@autism-in-scotland.org.uk

Вебсайт: www.autism-in-scotland.org.uk

Предоставляет информацию, рекомендации и поддержку семьям детей и молодых людей, страдающих РАС.

National Autistic Society – Scotland

Central Chambers
109 Hope Street
Glasgow
G2 6LL

Телефон: 0141 221 8090

Эл. адрес: autismhelpline@nas.org.uk

Вебсайт: www.autism.org.uk

Предоставляет информацию, рекомендации и поддержку семьям детей и молодых людей, страдающих РАС.

NHS Education for Scotland (NES)

У Образовательной службы системы здравоохранения Шотландии (NHS Education for Scotland, NES) есть информационная брошюра для родителей и ухаживающих лиц, детям которых недавно установили диагноз «РАС». Вы можете запросить копию брошюры у Шотландского сообщества по аутизму (Scottish Autism Network), позвонив по телефону номер: 0141 950 3072 или отправив письмо по эл. почте: scottishautismnetwork@strath.ac.uk.

NES совместно с Бирмингемским университетом (University of Birmingham) также разработала информационный ресурс по РАС для специалистов по оказанию первой помощи, включая врачей общей практики. Он включает вебсайт (www.nes.scot.nhs.uk/asd), откуда можно скачивать брошюры.

Contact a Family – Scotland

Craigmillar Social Enterprise and Arts Centre
11/9 Harewood Road
Edinburgh
EH16 4NT

Телефон: 0131 659 2930

Эл. адрес: scotland.office@cafamily.org.uk

Вебсайт: www.cafamily.org.uk/scotland/index.html

Contact a Family («Свяжись с семьей») — это благотворительная организация, предоставляющая поддержку, информацию и рекомендации семьям детей и молодых людей с ограниченными физическими или умственными способностями или заболеваниями.

Полезные публикации:

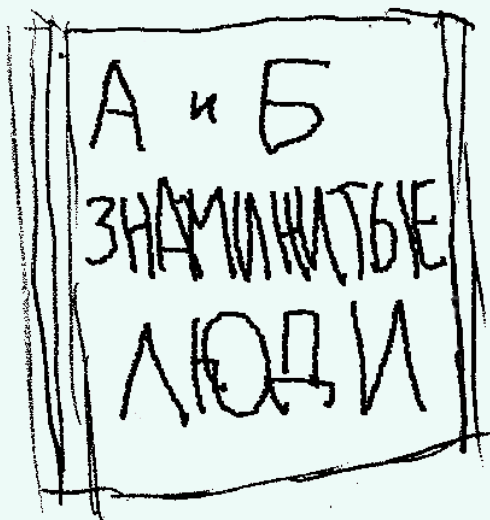
Вы можете приобрести в магазинах любые нижеуказанные книги. Также вы можете взять их напрокат в местной библиотеке.

A mind apart: understanding children with autism and Asperger's syndrome
P Szatmari, Guilford Press (2004)

Explaining the enigma
U Frith, Blackwell Publishing (2003)

People with autism behaving badly: helping people with ASD move on from behavioural and emotional challenges
J Clements, Jessica Kingsley Publishers (2005)

Sensory perceptual issues in autism and Asperger's syndrome
O Bogdashina, Jessica Kingsley Publishers (2003)



Брошюры

Autistic spectrum disorders: good practice guidance
Department of Education and Skills, DfES Publications

Можно скачать бесплатно по следующей ссылке
www.teachernet.gov.uk/wholeschool/sen/asds

Improving Scottish Education: education for pupils with Autism
Spectrum Disorders
HM Inspectorate for Education (2006)

Можно скачать бесплатно по следующей ссылке
www.hmie.gov.uk/documents/publication/epasd.pdf. Вы также
можете запросить бесплатную копию на бумажном носи-
теле, позвонив по телефону: 01506 600 200.

For patients: epilepsy in children and young people
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2007)

Можно скачать бесплатно по следующей ссылке
www.sign.ac.uk/pdf/pat81.pdf. Вы также можете запросить
бесплатную копию на бумажном носителе, позвонив по
телефону: 0131 623 4720.

For young people: autism spectrum disorders
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2007)

Можно скачать бесплатно по следующей ссылке
www.sign.ac.uk/pdf/pat98.pdf. Вы также можете запросить
бесплатную копию на бумажном носителе, позвонив по
телефону: 0131 623 4720.

Для родителей дошкольников и детей младшего школьного возраста

Вы можете приобрести в магазинах любые нижеуказанные книги. Также вы можете взять их напрокат в местной библиотеке.

Autism: how to help your young child
Leicestershire County Council and Fosse Health Trust (1998)

Autism in the early years: a practical guide
V Cumine, J Leach and G Stevenson
David Fulton Publishers (2000)

Sleep better! A guide to improving sleep for children with special needs
VM Durand, Jessica Kingsley Publishers (1998)

Toilet training for individuals with autism and related disorders: a comprehensive guide for parents and teachers
M Wheeler, Jessica Kingsley Publishers (1999)

Can't eat, won't eat; dietary difficulties and autistic spectrum disorders
B Legge, Jessica Kingsley Publishers (2001)

Для подростков

For young people: Autism Spectrum Disorders
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (2007)

Можно скачать бесплатно по следующей ссылке www.sign.ac.uk/pdf/pat98.pdf. Вы также можете запросить бесплатную копию на бумажном носителе, позвонив по телефону: 0131 718 5090.

Книги для братьев и сестер детей с РАС

Вы можете приобрести в магазинах любые нижеуказанные книги. Также вы можете взять их напрокат в местной библиотеке.

Everybody is different. A book for young people who have brothers and sisters with autism
F Bleach, The National Autistic Society (2001)

Can I tell you about Asperger syndrome?
J Welton, Jessica Kingsley Publishers (2003)

Рассказы из личного опыта (аутизм)

Вы можете приобрести в магазинах любые нижеуказанные книги. Также вы можете взять их напрокат в местной библиотеке.

George and Sam
C Moore, Penguin Publishers (2004)

Through the eyes of aliens. A book about autistic people
JL O'Neil, Jessica Kingsley Publishers (1999)

Emergence labeled autistic
T Grandin, Warner Books, Arena Press (1986)

Для родителей детей старшего школьного возраста и подростков

Вы можете приобрести в магазинах любые нижеуказанные книги. Также вы можете взять их напрокат в местной библиотеке.

Understanding and working with the spectrum of autism
W Lawson, Jessica Kingsley Publishers (2001)

The complete guide to Asperger's Syndrome
T Atwood, Jessica Kingsley Publishers (2006)

Asperger syndrome. A practical guide for teachers
V Cumine, J Leach and G Stevenson
David Fulton Publishers (1998)

Asperger syndrome and adolescence. Helping preteens and
teens get ready for the real world
T Bolick, Fair Winds Press (2004)

A parent's guide to Asperger syndrome and high functioning
autism
Ozonoff, Dawson and McPartland, Guilford Press (2002)

Autism and Asperger Syndrome: preparing for adulthood
(2nd edition)
Patricia Howlin, Routledge (2004)

Переходные периоды

Вы можете приобрести в магазинах любые нижеуказанные
книги. Также вы можете взять их напрокат в местной библи-
отеке.

Transition toolkit. A framework for managing change and
successful transition planning for children and young people with
ASD
K Broderick and T Mason-Williams
BILD publications (2005)

Succeeding in college with Asperger syndrome. A student guide
J Harpur, M Lawlor and M Fitzgerald
Jessica Kingsley Publishers (2004)

Рассказы из личного опыта (синдром Аспергера)

Вы можете приобрести в магазинах любые нижеуказанные книги. Также вы можете взять их напрокат в местной библиотеке.

Martian in the playground
C Sainsbury, Lucky Duck Publishing (2000)

Pretending to be normal
L Holliday-Willey, Jessica Kingsley Publishers (1999)

Eating an artichoke
E Fling, Jessica Kingsley Publishing (2000)

Freaks, Geeks and Asperger Syndrome. A user guide to adolescence
L Jackson, Jessica Kingsley Publishers (2002)

Брошюры для специалистов, которые могут оказаться вам полезными

Supporting your patient: what GPS and primary care practitioners need to know
NHS Scotland (2006)

Можно скачать бесплатно по следующей ссылке www.nes.scot.nhs.uk/asd/documents/Flyer1270606.pdf. Вы также можете запросить бесплатную копию на бумажном носителе, позвонив по телефону: 0131 220 8050.

Supporting the family: what GPS and primary care practitioners need to know
NHS Scotland (2006)

Можно скачать бесплатно по следующей ссылке www.nes.scot.nhs.uk/asd/documents/Flyer2270606.pdf. Вы также можете запросить бесплатную копию на бумажном носителе, позвонив по телефону: 0131 220 8050.

Has my next patient got an autism spectrum disorder?
NHS Scotland (2006)

Можно скачать бесплатно по следующей ссылке www.nes.scot.nhs.uk/asd/documents/Flyer3270606.pdf. Вы также можете запросить бесплатную копию на бумажном носителе, позвонив по телефону: 0131 220 8050.

Autism Spectrum Disorders and additional conditions: what GPS and primary care practitioners need to know
NHS Scotland (2006)

Можно скачать бесплатно по следующей ссылке www.nes.scot.nhs.uk/asd/documents/Flyer4270606.pdf. Вы также можете запросить бесплатную копию на бумажном носителе, позвонив по телефону: 0131 220 8050.

Вебсайты

British Dietetic Association

www.bda.uk.com

На сайте представлены различные справочные материалы о питании, включая материалы о питании при расстройствах аутистического спектра.

Careers Scotland

www.careers-scotland.org.uk

На сайте предлагаются услуги, информация и поддержка для людей всех возрастов.

Do to learn

www.dotolearn.com

Отличные практические образовательные мероприятия, игры и организационные схемы, такие как календари.

Enquire

www.enquire.org.uk

На сайте предлагаются легко адаптируемые услуги по разъяснительной работе и обучению, предназначенные для родителей, ухаживающих лиц и людей, занимающихся обучением детей и молодых людей, нуждающихся в дополнительной помощи в обучении.

Государственное общество по аутизму (National Autistic Society, NAS)

www.autism.org.uk

Вебсайт NAS содержит подробные сведения, и ими легко пользоваться. На нем содержится информация об обучении и вспомогательных программах для родителей, спецпредложения и помощь!

Интерактивный форум по синдрому Аспергера и РАС

www.asd-forum.org.uk

Имеющая хорошую поддержку, хорошо организованная группа поддержки по интернету, с обсуждениями по эл. почте и доской обсуждения для обмена информацией.

Department for Work and Pensions

www.dwp.gov.uk/lifeevent/discare

Информация о пособиях и льготах, а также о Пособии по нетрудоспособности.

Skill Scotland

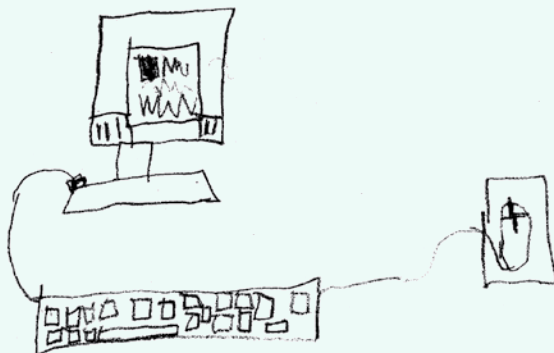
www.skill.org.uk

Услуги по предоставлению информации и рекомендаций молодым людям и людям более старшего возраста с любыми ограниченными физическими или умственными способностями, проходящими обучение или занятыми в сфере трудоустройства для лиц, достигших 16-летнего возраста.

Sleep Scotland

www.sleepscotland.org

Благотворительная организация, предоставляющая поддержку семьям детей и молодых людей, нуждающихся в дополнительной помощи и страдающих от сильных нарушений сна.



Список полезных терминов

Атипичный аутизм — форма аутизма, при которой лицо страдает не от всех трех основных видов проблем (см. стр. 3). Данное состояние может оставаться незамеченным, пока ребенок не достигает, как минимум, трехлетнего возраста.

Аудиторная интегральная терапия — метод, помогающий при нарушениях слуха, таких как потеря слуха или искаженный слух.

Аутизм — продолжающееся на протяжении жизни нарушение развития, негативно отражающееся на поведении и социальных и коммуникативных навыках.

Вмешательство — метод, позволяющий помочь вашему ребенку, но не вылечить его.

Врач общего профиля (ВОП) — врач, который проводит общемедицинское лечение.

Врач-педиатр — врач, специализирующийся на лечении детей.

Врач-трудотерапевт — специалист, прошедший обучение для оказания помощи людям в выполнении своих повседневных занятий.

Интенсивные поведенческие программы — методы, которые основаны на поведенческой (бихевиористской) теории и могут применяться с целью усиления желательного поведения и ослабления нежелательного поведения. Поведенческая теория рассматривает фактическое поведение людей и определяет типы факторов, позволяющих усиливать или ослаблять его.

Клиницист — лицо, прошедшее обучение и работающее в качестве медицинского специалиста (например, врач).

Логопед — специалист, работающий с детьми и молодыми людьми, страдающими проблемами с общением.

Мелатонин — лекарственный препарат, используемый для лечения нарушений сна детей и молодых людей, некоторые из которых страдают РАС.

Метилфенидат — медицинский препарат, используемый для облегчения проблем с вниманием, концентрацией и гиперактивностью.

Невербальное — общение посредством использования выражений лица, жестов и телодвижений.

Неуверенная привязанность — модель поведения, проявляемая во время определенного теста, проводимого для детей в возрасте между 12 и 21 месяцами и предусматривающего разлучение и последующее воссоединение с людьми, осуществляющими уход (также известное под названием тест «незнакомая ситуация»). «Неуверенная привязанность» - это когда ребенок выказывает либо меньшую степень расстройств при разлучении и избегает ухаживающего лица при воссоединении, либо большую степень расстройств при разлучении и с трудом успокаивается при воссоединении с ухаживающим лицом.

Облегченная (альтернативная) коммуникация — метод коммуникации, при котором рука ребенка поддерживается кем-нибудь для того, чтобы он мог печатать сообщения на клавиатуре при помощи букв, слов или картинок.

Психиатр — профессиональный врач, специализирующийся на диагностике и лечении проблем с мышлением, эмоциями и поведением.

Психолог — специалист, специализирующийся на изучении человеческого мозга и поведения.

Расстройства аутистического спектра (РАС) — ряд патологических состояний, включая аутизм, атипичный аутизм и синдром Аспергера.

Расстройства поведения — модели поведения, не укладывающиеся в рамки нормального развития.

Рисперидон — лекарственный препарат, применяемый для оказания помощи страдающим РАС людям контролировать свою агрессию, вспышки гнева и причинение себе вреда, а также для лечения других заболеваний.

Секретин — гормон желудочно-кишечного тракта.

Синдром Аспергера — форма аутизма, при которой лицо страдает от всех трех основных видов проблем (см. стр. 3), однако не имеет трудностей с обучением или замедленной речи.

Синдром дефицита внимания при гиперактивности (СДВГ) — состояние, при котором ребенок или молодой человек характеризуется повышенным и неуместным уровнем активности, действует импульсивно и не способен концентрировать внимание на длительный период времени.

Социальный работник — специалист, работающий с детьми и их семьями в целях оказания помощи в повседневной жизни.

Судорожные сокращения — внезапное неконтролируемое небольшое движение или звук.

Физиотерапевт — медицинский специалист, помогающий в лечении физических проблем.

Средства диагностики

3Di (опросник для диагностики развития и пространственного восприятия) — инструмент для сбора анамнеза, применяемый клиницистами.

ADI-R (опросник для диагностики аутизма, адаптированный вариант) — инструмент для сбора анамнеза, применяемый клиницистами.

CARS (шкала рейтинга детского аутизма) — шкала, используемая клиницистами при наблюдении ребенка и помогающая им при диагностике.

DISCO — инструмент для сбора анамнеза, применяемый клиницистами.

Место для заметок

Место для заметок

Место для заметок

Что такое SIGN?

Шотландское междууниверситетское методическое сообщество (Scottish Intercollegiate Guidelines Network, SIGN) разрабатывает рекомендации для врачей, медсестер, хирургов, физиотерапевтов, стоматологов, врачей-терапевтов и пациентов об имеющихся наилучших видах лечения. Мы разрабатываем рекомендации посредством работы с врачами, медсестрами и другими специалистами здравоохранения, а также с пациентами, ухаживающими лицами и представителями общественности. Рекомендации основаны на самых последних сведениях.

Другие форматы

Если вы хотите получить копию этой брошюры на другом языке или в другом формате (например, в крупном формате), просим позвонить Карен Граэм, специалисту работе с пациентами, по телефону 0131 623 4740 или связаться с ней по адресу эл. почты: karen.graham2@nhs.net.

Данная брошюра основана на клинических рекомендациях, выпущенных для всего персонала системы здравоохранения.

Рекомендации были разработаны Шотландским междууниверситетским методическим сообществом (SIGN) в 2007 году. Они основаны на самых последних опубликованных данных.

Полный текст клинических рекомендаций можно скачать с нашего вебсайта: **www.sign.ac.uk/pdf/sign98.pdf**

Краткую версию также можно найти по следующей ссылке: **www.sign.ac.uk/pdf/qrg98.pdf**

**Scottish Intercollegiate Guidelines Network
Gyle Square, 1 South Gyle Crescent
Edinburgh EH12 9EB**

Тел.: 0131 623 4720

Вебсайт: www.sign.ac.uk