

# Программы раннего вмешательства для детей с РАС, основанные на доказанной эффективности

Добвня С.В.  
Морозова Т.Ю.



При развитии служб раннего вмешательства организации сталкиваются со следующими препятствиями:

фонд  
обнажённые  
сердца



- ♥ Несовершенство диагностики – основная масса детей с РАС имеет другие диагнозы или не имеет диагнозов вовсе
- ♥ Трудности с привлечением дополнительных ресурсов в образовательные учреждения (как материальные, так и человеческие)
- ♥ Практически полное отсутствие программ интенсивного раннего вмешательства – начинать работу приходится в школе, в лучшем случае в 7 лет
- ♥ Когортный эффект – чем старше дети, тем тяжелее нарушения коммуникации и социального взаимодействия «на входе», так как они провели предыдущие годы без структурированных, поведенческих программ помощи.

# DSM 5: Вместо 3 – 2

фонд  
обнажённые  
сердца



Нарушения  
социального  
взаимодействия

Качественные  
нарушения  
коммуникации

Ограниченные,  
повторяющиеся и  
стереотипные  
модели поведения,  
интересы и занятия

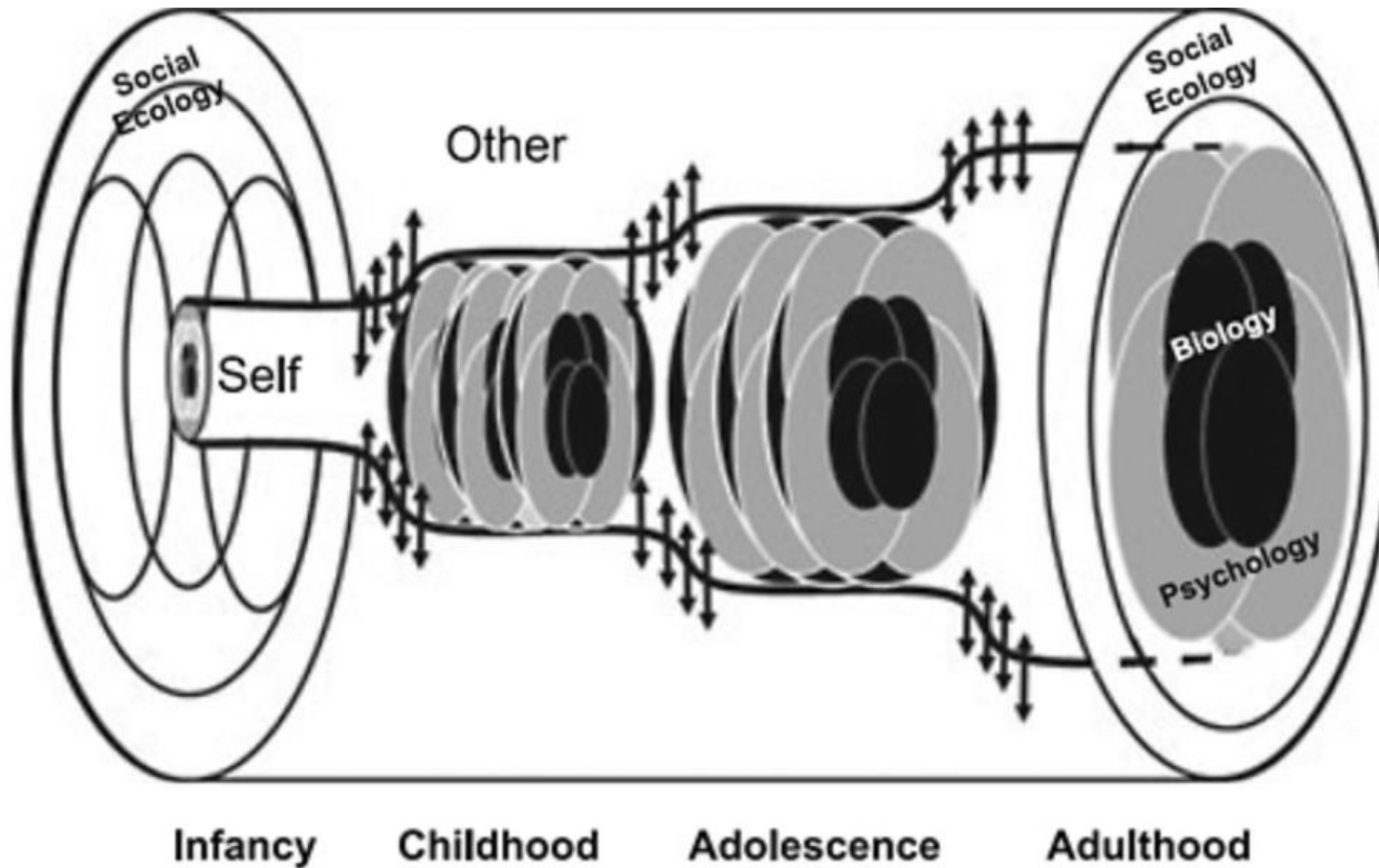


Нарушения  
социальной  
коммуникации и  
социального  
взаимодействия

Ограниченные,  
повторяющиеся  
модели поведения,  
интересы и занятия

# Sameroff transactional model of development

фонд  
обнажённые  
сердца



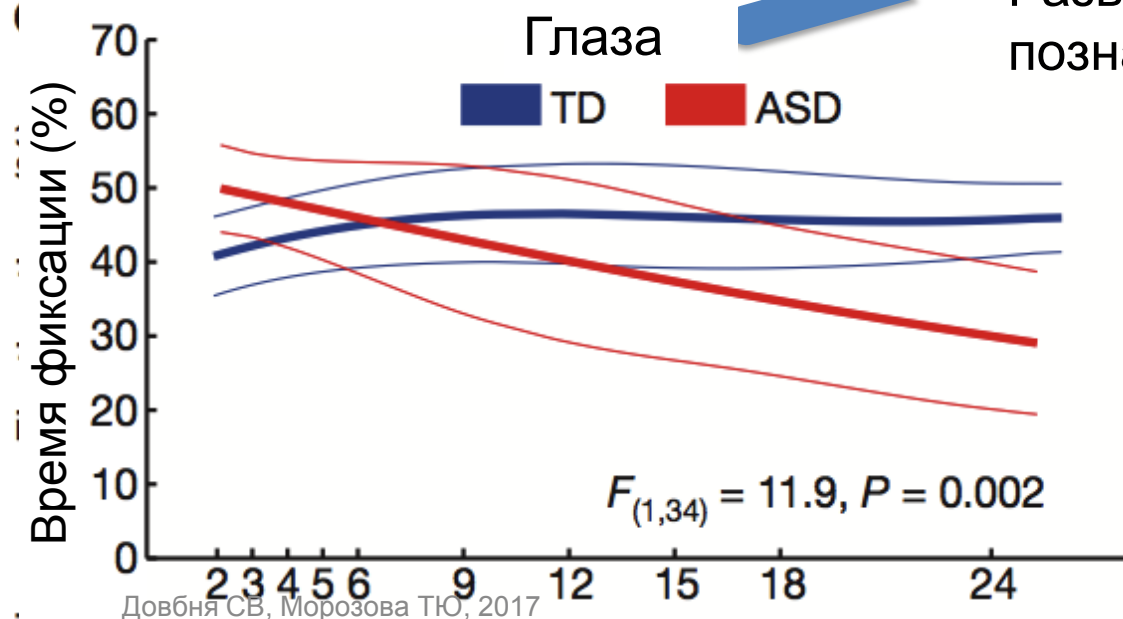
# Траектории развития

фонд  
обнажённые  
сердца



Развитие и углубление  
познаний о социальном мире

Развитие и углубление  
познаний о физическом мире



# Насколько рано?

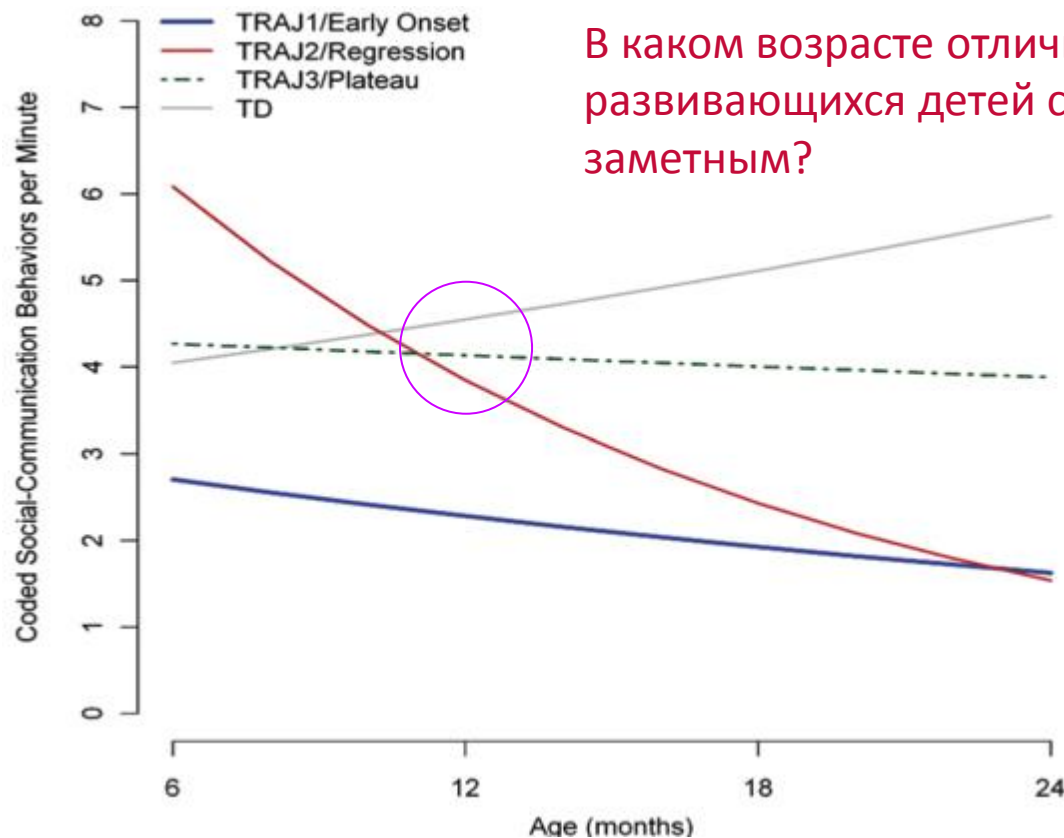
фонд  
обнажённые  
сердца



## ♥ Траектории развития детей с РАС

Ожидаемая траектория развития социальной коммуникации

TD - типичное развивающиеся **TRAJ** – траектории 1-раннее начало, 2 регрессия 3 - плато



Ozonoff, 2011  
Landa 2013

Интерпретация  
Bryan King

# Почему рано?

фонд  
обнажённые  
сердца



Программы раннего вмешательства приводят к:

- ♥ увеличению количества детей, обучающихся по общеобразовательным программам
- ♥ к снижению количества минимально вербальных и невербальных детей поступающих в школу
- ♥ к увеличению результативности детей, которым вследствие интенсивного поведенческого вмешательства был снят или не подтвержден диагноз РАС



- ❖ **Программа, начатая раньше 3 лет оказывает большее позитивное влияние на дальнейшее развитие, нежели программы, начатые после 5 лет**

*Kasari; Longitudinal follow-up of children with autism receiving targeted interventions on joint attention and play, 2012*

Довбня СВ, Морозова ТЮ, 2017







Процент детей, остающихся  
невербальными к возрасту 5  
лет, сократился с **75%** в 1980-х  
годах до **25%** на сегодняшний  
день

Tager-Flusberg H, Kasari C. Minimally verbal school-age children with autism:  
the neglected end of the spectrum. Autism Res. 2013



# Речь до 5-6 лет – лучшие социальные ИСХОДЫ

(Lord, 2000; Rutter, 1978)

# Совместное внимание – предиктор развития языка

(Kasari et al, 2008; Kasari et al, 2012; Mundy et al., 1986; Mundy, Sigman, & Kasari, 1990)

# Игровые навыки связаны с когнитивными способностями

(Kasari et al, 2012)



# Что работает для детей раннего возраста

фонд  
обнажённые  
сердца



- ♥ Лучше всего работают поведенческие подходы, направленные на улучшение совместного внимания, игры, вовлеченности, спонтанности и инициации ребенка

фонд  
обнажённые  
сердца



Довбня СВ, Морозова ТЮ, 2017

# Интенсивность?

фонд  
обнажённые  
сердца



*The National Research Council, 2001*

## Минимальная интенсивность 5 часов в день, 5 дней в неделю?

*Zwaigenbaum; Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research, 2015*

- **20 часов в неделю**
- **Естественная окружающая среда/знакомые партнеры по коммуникации**

*Довбня СВ, Морозова ТЮ, 2017*

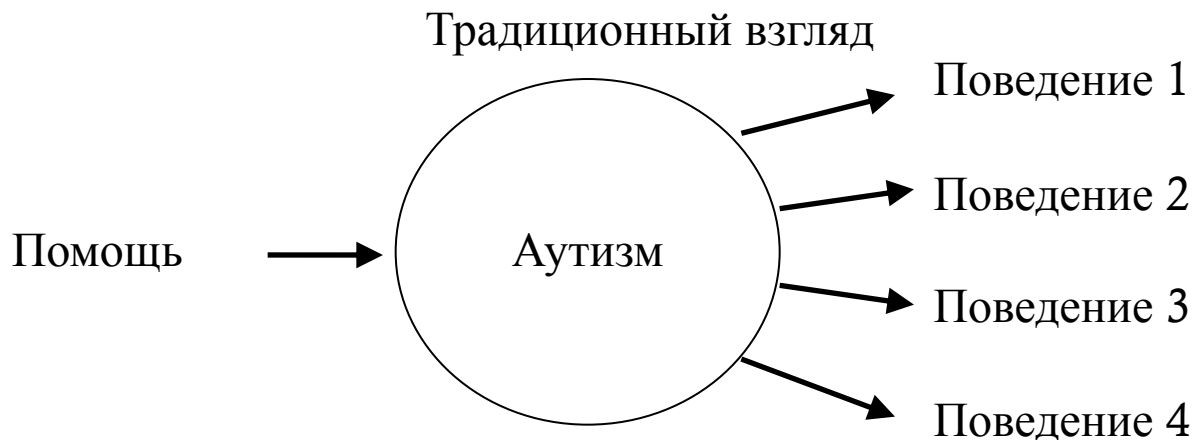
# Интенсивность?



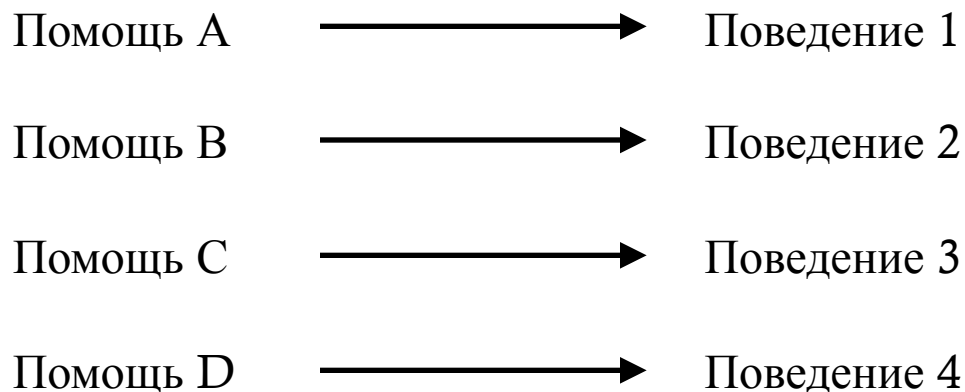
- ♥ Исследования показывают **возможность получения позитивных результатов** при меньшем количестве прямых занятий специалистов с маленькими детьми с РАС, **если родители активно вовлечены в процесс вмешательства**, направленный на социальную коммуникацию (например, игра, совместное внимание, имитация)

# Традиционные vs поведенческие представления об аутизме

фонд  
обнажённые  
сердца



Поведенческий взгляд





- Анализ и модификация поведения
- ❖ Причины поведения
- ❖ Подкрепление
- ❖ Игнорирование
- ❖ Степени поддержки





## ➤ Развитие коммуникации

- ❖ Тренинг функциональной коммуникации
- ❖ PECS
- ❖ Коммуникативные доски
- ❖ Высокотехнологичные устройства







- Организация и структурирование пространства
- Зрительная поддержка
- Структурированное обучение





- **Специализированные стратегии обучения, основанные на поведенческих подходах**
  - ❖ Обучение методом дискретных проб
  - ❖ Натуралистические стратегии
  - ❖ Социальные истории
  - ❖ Моделирование
  - ❖ Хоровой ответ, специальные карты для ответа.



# Какие программы/подходы мы используем?

фонд  
обнажённые  
сердца



- ✧ Программа «Ранняя Пташка» - обучение родителей
- ✧ Программа ASSERT – интенсивная поведенческая программа для самых маленьких детей
- ✧ Интенсивная поведенческая программа для подготовки к школе
- ✧ Аутизм-специфичная программа в детском саду
- ✧ Аутизм-специфичная программа в школе

# Элементы наших программ

фонд  
обнажённые  
сердца



## Нижний Новгород



- ASSERT 1,5-4 года
- ASSERT подготовка к школе
- Детские сады
- Ранняя пташка (EarlyBird)

## Тверь



- ASSERT 1,5-4 года
- Программы подготовки к школе
- Ранняя пташка (EarlyBird)

## Санкт-Петербург



- Детские сады
- Ранняя пташка (EarlyBird)

## Москва



- Группы кратковременного пребывания
- Ранняя пташка (EarlyBird)

# Важность ранней

## постановки диагноза

фонд  
обнажённые  
сердца



Исследования показывают, что диагноз аутизм в возрасте 2 лет может быть достоверным, правильным и стабильным.

Тем не менее, довольно большое количество детей получает данный диагноз после 3-4 лет (США, Западная Европа)

Ситуация с постановкой диагноза РАС в России – есть изменения к лучшему, но впереди огромная работа

Многочисленные исследования показывают, что родители детей с РАС часто отмечают проблемы развития ребенка в возрасте до полутора лет

# Рано начаты программы помогают не только ребенку, но и всей семье

фонд  
обнажённые  
сердца



- Отмечается серьезное улучшение психического здоровья родителей и их способности справляться в результате рано начатой программы помощи в сравнении с контрольными группами *Rinehart (2003)*
- Родительская неудовлетворенность тем выше, чем позже поставлен диагноз. *Howlin & Moore (1997)*

# Мы не можем терять время

фонд  
обнажённые  
сердца



Программы помощи/обучения :

- Высокая интенсивность (дошкольное учреждение!!!)
- Требуют вложения серьезных ресурсов
- Основа - доказано эффективные подходы и стратегии
- Учет специфики обучения детей с РАС
- Индивидуализированы, с учетом сильных, слабых сторон и потребностей ребенка
- Программа занятий вытекает из результатов тщательно проведенной оценки



# Мы не можем терять время

фонд  
обнажённые  
сердца



Моро.....



# Важно учитывать:

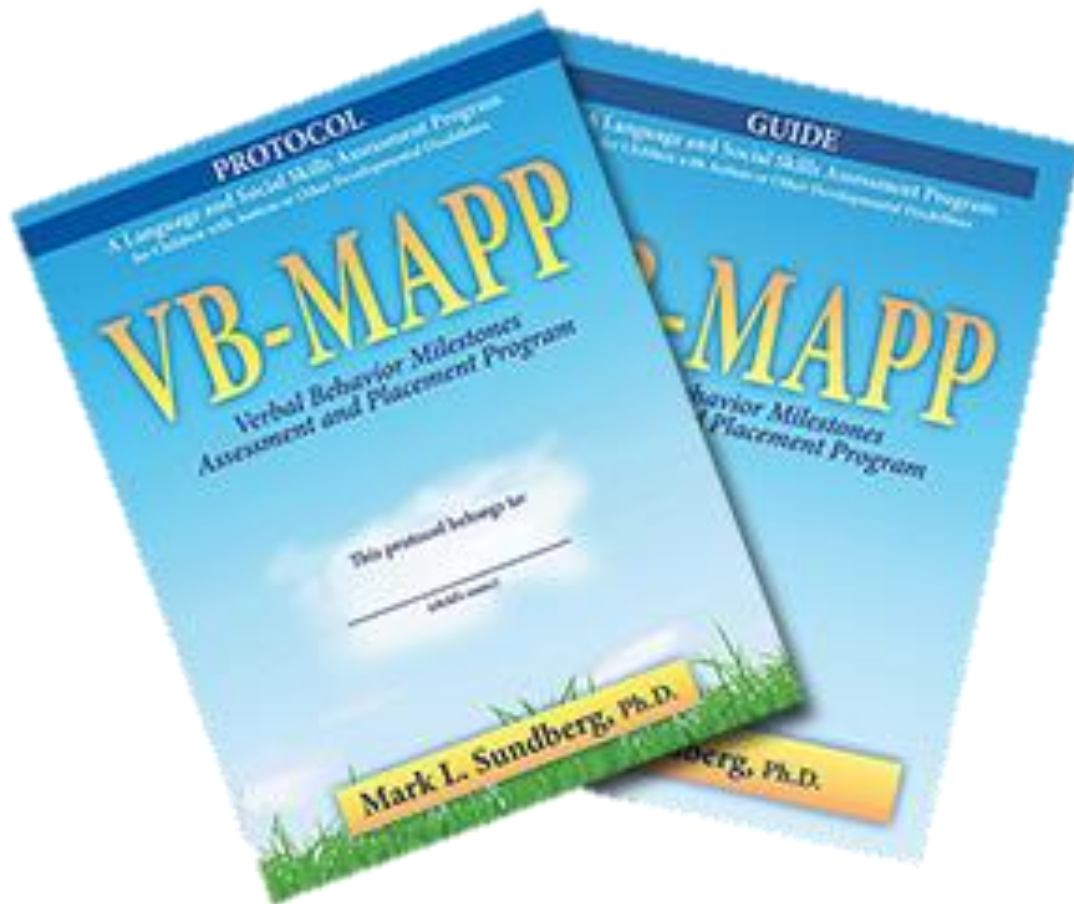
фонд  
обнажённые  
сердца



- ♥ Особенности поведения ребенка (возможно, понадобится отдельная работа по оценке поведения и разработке поведенческого плана)
- ♥ Особенности мотивации (проведение оценки предпочтений)
- ♥ Организация окружения (убрать потенциальные отвлечения при обучении новым навыкам)
- ♥ Важность генерализации – навыки разучиваются в структурированном окружении, а затем практикуются в новых ситуациях с новыми людьми и переносятся в повседневную жизнь
- ♥ Сочетание структурированного обучения и натуралистических стратегий

# VB-MAPP Программа оценки основных этапов вербального поведения

фонд  
обнажённые  
сердца



Подход - вербальное  
поведение

Другие важные  
навыки

Оценка >  
Планирование  
программы



Навыки, которые оцениваются VB-MAPP, соответствуют основным этапам развития типично развивающихся детей

**Навыки представлены в форме  
трехуровневой последовательности развития**

- Уровень 1: 0-18 месяцев
- Уровень 2: 18-30 месяцев
- Уровень 3: 30-48 месяцев

**VB-MAPP**  
**Форма выставления баллов, навыки**



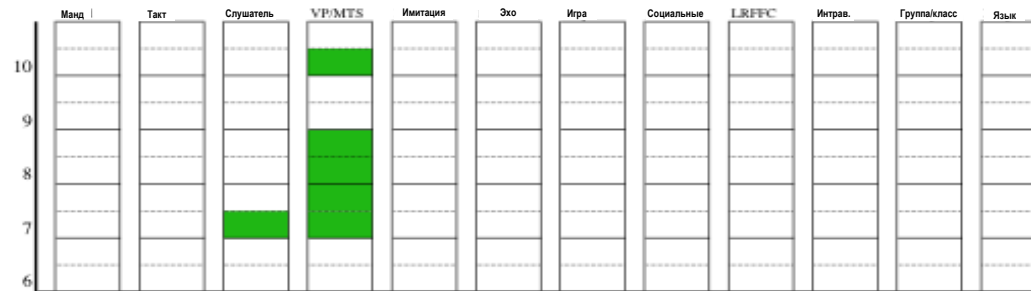
Имя ребенка:	Annabrooke
Дата рождения:	3-23-99

Ключ:	Баллы	Дата	Цвет	Тестирующий
1-й тест:	8.5	9-21-06	Yellow	CS
2-й тест:	27.5	3-15-07	Green	CS
3-й тест:				

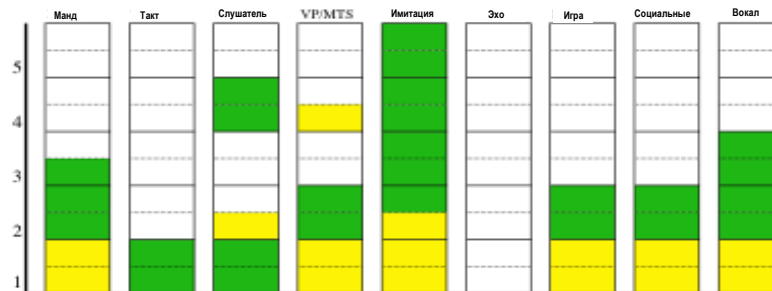
**Уровень 3**



**Уровень 2**



**Уровень 1**



# Примеры целей для Уровня 1:

фонд  
обнажённые  
сердца



Просить (MAND)	Будет просить 10 предметов, находящихся не в поле зрения
	Будет спонтанно просить 50 раз в день без напоминания "Что ты хочешь?"
	Будет просить у сверстников ... раз в день
Называть (ТАСТ)	Спонтанно называет 50 изображений
	Называет 10 действий
	Выполняет 15 действий по инструкции
	Называет 30 объектов

# Обучающий семинар

фонд  
обнажённые  
сердца



- ♥ Участники проекта по ранней помощи
- ♥ Специалисты из Нижнего Новгорода, Москвы, Санкт-Петербурга и Твери
- ♥ Ведущие семинара – преподаватели факультета специального образования университета Юты





фонд  
обнажённые  
сердца



# Программа проведения оценки и обучения

**ASSERT**  
Autism Support Services:  
Education, Research, and Training





# программах фонда Обнаженные сердца

фонд  
обнажённые  
сердца



- ♥ С 2014 года
- ♥ Разрешение авторов программы на перевод и адаптацию
- ♥ Стажировка специалистов в программе
- ♥ Обучение и супервизии сотрудниками университета и программы ASSERT
- ♥ Пилотирование – Нижний Новгород, Санкт-Петербург, Тверь

# важность сотрудничества с семьей. Программы поддержки для родителей

фонд  
обнажённые  
сердца



- ♥ Родители испытывают огромную потребность в информации
- ♥ Необходима преемственность в подходах к обучению/воспитанию
- ♥ Родители могут и хотят участвовать в программах помощи своим детям
- ♥ Многие позитивные изменения, произошедшие в системе помощи детям с РАС были инициированы родителями

# Стресс в семье

фонд  
обнажённые  
сердца



Родители детей с аутизмом испытывают больший стресс, чем родители детей с синдромом Дауна и другими когнитивными нарушениями (Holroyd & McArthur, 1976; Donovan, 1988).

Матери и отцы детей с аутизмом испытывают значительный стресс по сравнению с родителями типично развивающихся детей (Fisman et al, 1989).

У матерей детей с аутизмом отмечаются более выраженные симптомы депрессии (Abbeduto et al, 2004).

Отцы детей с аутизмом более склонны отдаляться от семьи, чтобы справиться со своими переживаниями (Rodrigue et al, 1992).

Родители детей с аутизмом отмечают, что удовлетворены браком в меньшей степени, чем родители типично развивающихся детей (Fisman et al, 1989).

# Стресс в семье

фонд  
обнажённые  
сердца



Помимо переживаний по поводу диагноза, родители ребенка с аутизмом, испытывают серьезный стресс, связанный с симптомами, которые проявляются у ребенка



# Что видят родители в первую очередь...

фонд  
обнажённые  
сердца



- ♥ Задержка развития речи
- ♥ Повторяющееся поведение
- ♥ Задержка развития игровых навыков
- ♥ «Отличается от других»
- ♥ Агрессия
- ♥ Непослушание, трудности с регуляцией поведения (истерики)
- ♥ Трудности, возникающие в общественных местах
- ♥ Повышенная активность
- ♥ Тревога («отгораживание» и страхи)
- ♥ Проблемы с едой
- ♥ Проблемы со сном
- ♥ Трудности приучения к туалету



Потребность в информации. Масса  
противоречивой информации

# Национальное Общество

фонд  
обнажённые  
сердца



## Аутизма, Великобритания



# Лондон



Центр EarlyBird  
в Йоркшире



Лондон





# Программы поддержки родителей EarlyBird

фонд  
обнажённые  
сердца



**EarlyBird 2 - 5 лет**

**EarlyBird Plus 5 - 9 лет  
(младшая школа)**

**Healthy Minds 6 – 12  
лет**

## Программа «Ранняя Пташка»

<http://www.autism.org.uk/earlybird>

# Что такое программа EarlyBird?

фонд  
обнажённые  
сердца



- **EarlyBird** – это программа поддержки и обучения для семей, имеющих детей дошкольного возраста с диагнозом расстройство аутистического спектра

Программа «Ранняя Пташка»

# Задачи программы:

фонд  
обнажённые  
сердца



- Поддержать родителей сразу после постановки диагноза (черная дыра)
- Помочь более позитивному восприятию ребенка с РАС
- Помочь в изучении и использовании на практике доказано эффективных практик с самого раннего возраста

# Программа состоит из:

фонд  
обнажённые  
сердца



8 групповых занятий - 2.5 часа в неделю

- 4 домашних визитов (до участия в программе, визиты во время участия в программе - А, В, С). Во время домашних визитов проводится запись видео
- Встреча через через 3 месяца (прослеживание)
- Эkleктичный подход – подходы лучших существующих практик

# Насколько эффективна программа?

фонд  
обнажённые  
сердца



Good Autism Practice – октябрь 2004, Vol 5 – 2

PSI, CARS, Vineland: n=119

Результаты:

- Снижение стресса
- Упростилась речь
- Более позитивное восприятие ребенка с РАС

# Материалы программы

(переведены на русский язык с разрешения авторов)

фонд  
обнажённые  
сердца



Руководство для ведущих

Книга для родителей

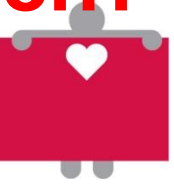


Материалы программы (видео, презентации, пособия) в электронном виде

# Ситуация в Великобритании на момент создания программы

## EarlyBird очень напоминает ситуацию в России

фонд  
обнажённые  
сердца



- Увеличение количества поставленных диагнозов
- Родители отмечают, что им не вполне понятна система выявления и постановки диагноза
- Очень противоречивые заключения и рекомендации специалистов
- Очень противоречивая информация в интернете
- Отсутствие понятной системы помощи и противоречивые рекомендации приводит к высокому стрессу в семье
- Детей с РАС не всегда готовы видеть в дошкольных учреждениях, либо в учреждении нет программы, соответствующей особым потребностям ребенка

# EarlyBird в России

фонд  
обнажённые  
сердца



- Май 2013 - 3 специалиста проходят обучение в центре EarlyBird (поддержка – фонд Детские Домики, KPMG, Firefly)
- 2013, 2015 - Директор центра EarlyBird Джо Стивенс (Jo Stevens) принимает участие в Форуме «Каждый ребенок достоин семьи»
- Поддержка развития и распространения программы – фонд Обнаженные Сердца, KPMG, волонтерская помощь в переводах и печати материалов
- Осень-зима 2013 перевод и адаптация материалов программы
- Проведение обучающих семинаров по программе EarlyBird май 2014, январь 2015, май, август 2016
- Планы на 2017 год – обучающие семинары мае и августе 2017



# «Ранняя Пташка»

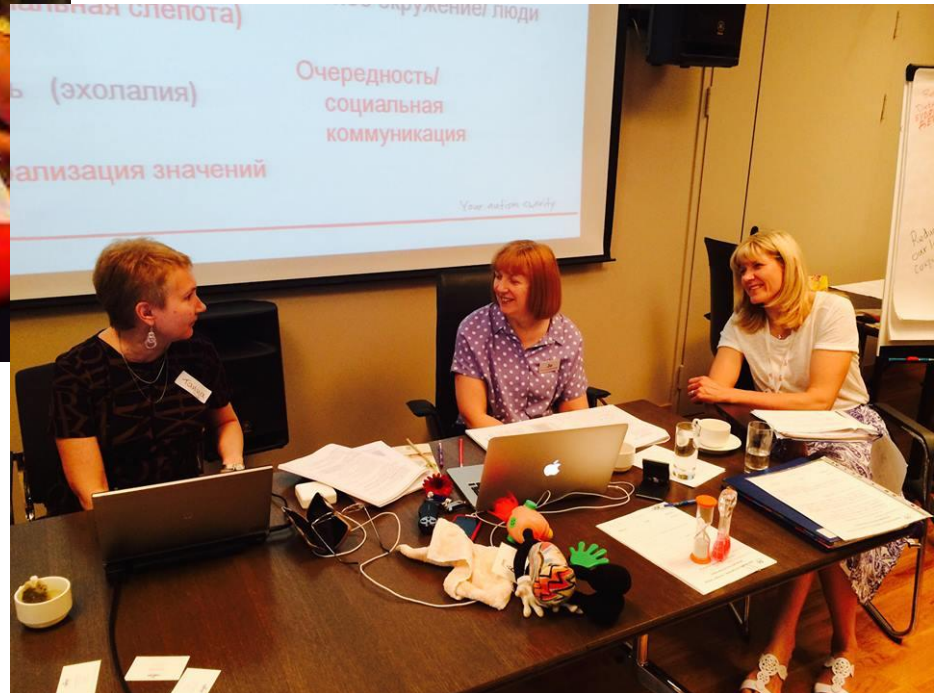
фонд  
обнажённые  
сердца



- На сегодняшний день программа успешно работает в Санкт-Петербурге, Москве, Нижнем Новгороде, Севастополе, Челябинске, Твери, Туле
- Участие в программе является бесплатным для родителей
- В большинстве городов данная работа проводится в государственных учреждениях системы образования или социальной защиты/соц. политики
- 2 российских специалиста имеют эксклюзивную лицензию на проведение обучения специалистов в русско говорящих странах
- На сегодняшний день в России подготовлены уже более 50 ведущих программы EarlyBird

# «Ранняя Пташка»

фонд  
обнажённые  
сердца



# «Ранняя Пташка»

фонд  
обнажённые  
сердца



# профессионалы о программе

фонд  
обнажённые  
сердца



*«Я мама ребенка с РАС. Мне пришлось стать специалистом, чтобы помогать не только своему ребенку, но и другим детям и их родителям. Мне очень не хватало такой поддержки».*

*«Это один из самых интересных и информативных семинаров, в которых я принимала участие»*

*«Программа очень четко структурирована и это здорово»*

*«Это именно та программа, которую мы так долго ждали»*

*«Мы много работаем с детьми, но нам всегда не хватало хорошего инструмента для работы с родителями»*

## «Ранняя Пташка»