

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

Добвня С.В.
Морозова Т.Ю.



При развитии служб раннего вмешательство организаций 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

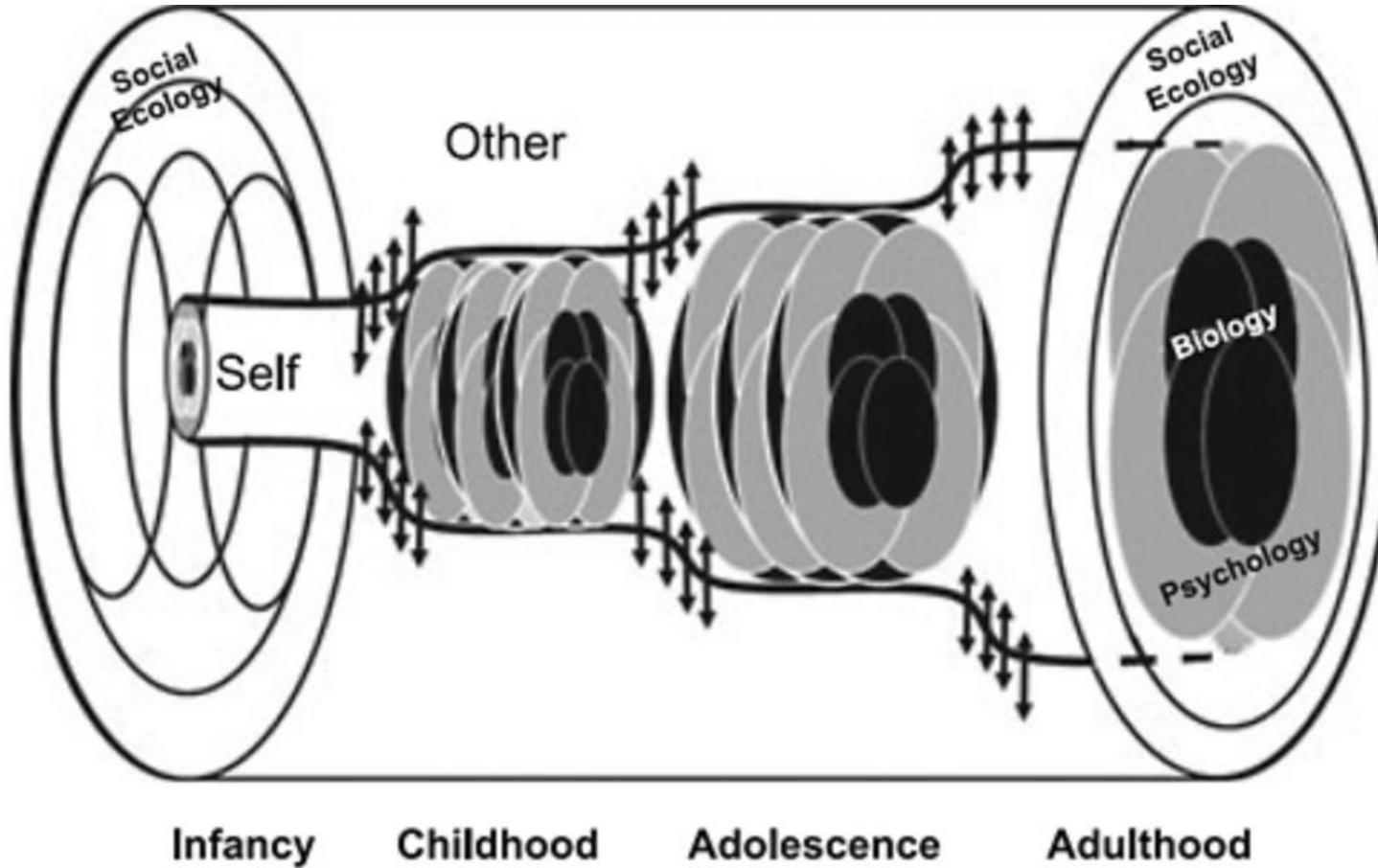
Ограниченные,
повторяющиеся и
стереотипные
модели поведения,
интересы и занятия

Нарушения
социальной
коммуникации и
социального
взаимодействия

Ограниченные,
повторяющиеся
модели поведения,
интересы и занятия

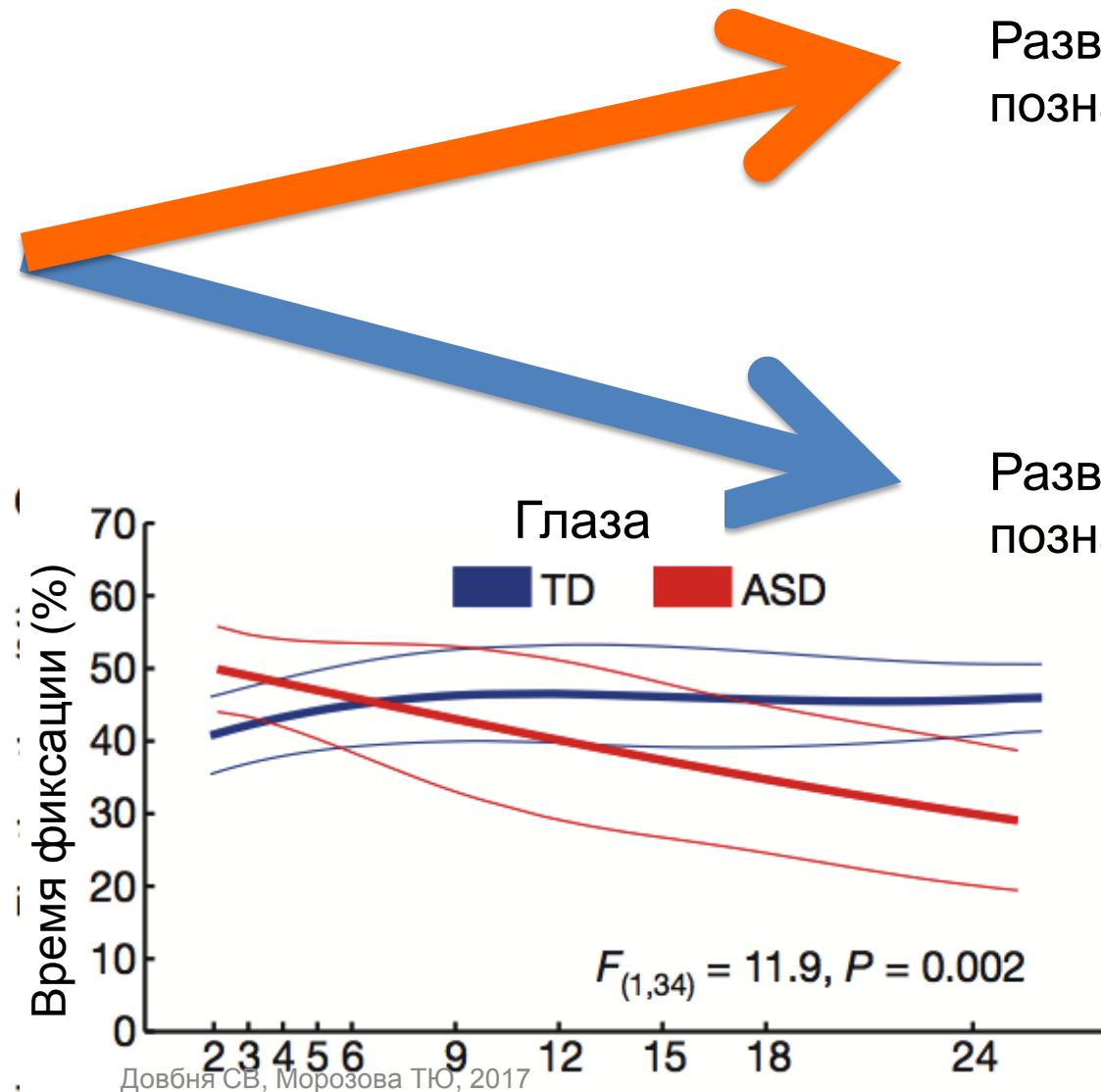
Sameroff transactional model of development

фонд
обнажённые
сердца



Траектории развития

фонд
обнажённые
сердца



Развитие и углубление
познаний о социальном мире

Развитие и углубление
познаний о физическом мире

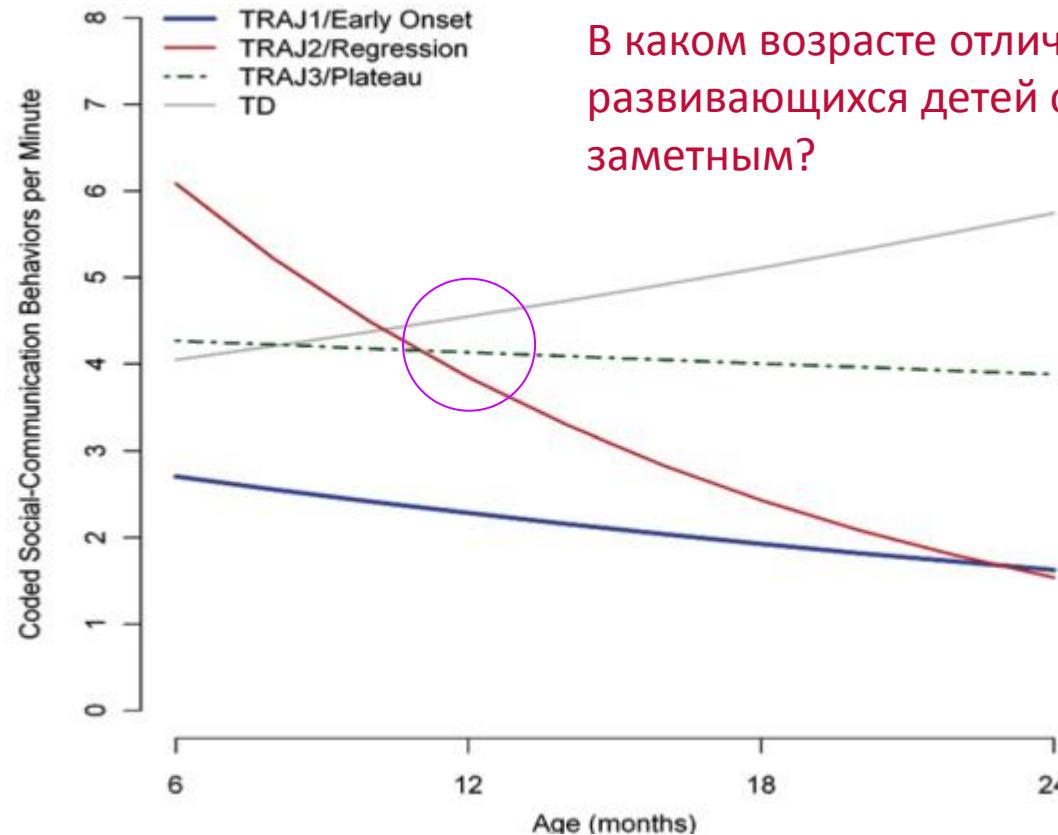
Насколько рано?

фонд
обнажённые
сердца

❤ Траектории развития детей с РАС

Ожидаемая траектория развития социальной коммуникации

TD - типично развивающие TRAJ – траектории 1-раннее начало, 2 регрессия 3 - плато



В каком возрасте отличие от типично развивающихся детей становится заметным?

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

Насколько рано?

фонд
обнажённые
сердца

- ❖ 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

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

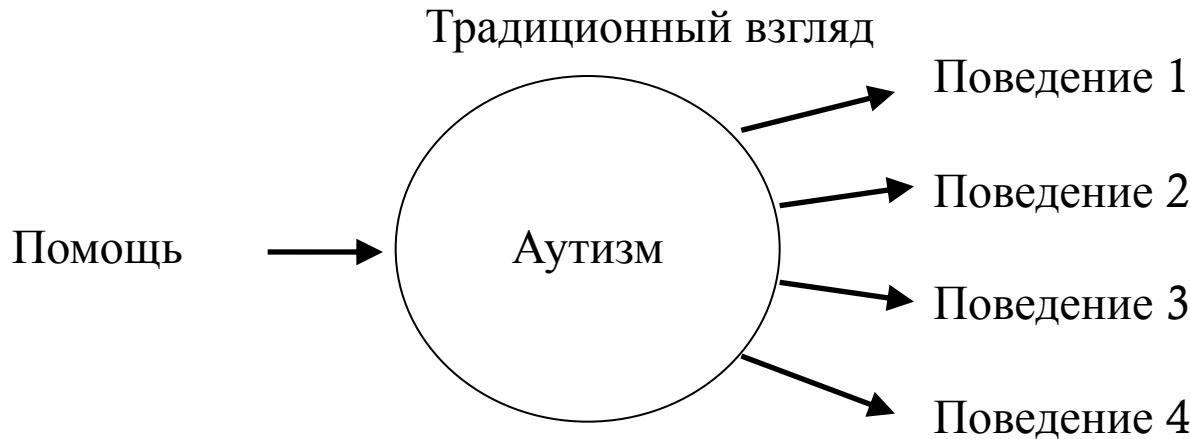
Интенсивность?

фонд
обнажённые
сердца

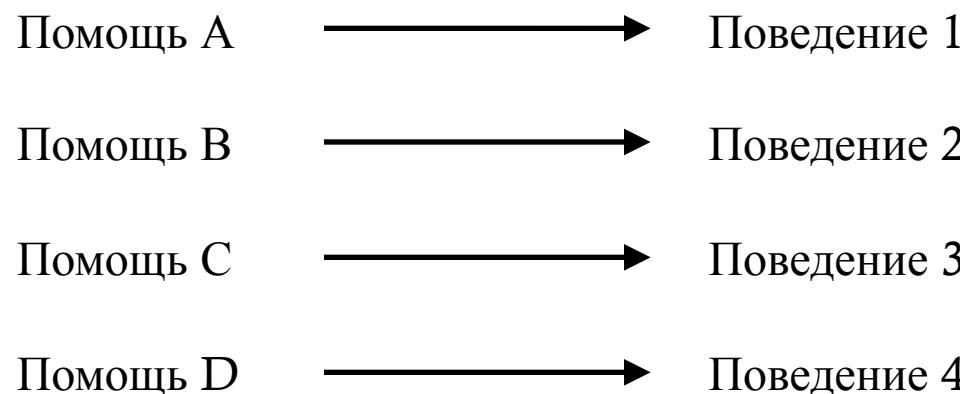
- ♥ Исследования показывают **возможность получения позитивных результатов при меньшем количестве прямых занятий специалистов с маленькими детьми с РАС, если родители активно вовлечены в процесс вмешательства**, направленный на социальную коммуникацию (например, игра, совместное внимание, имитация)

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

фонд
обнажённые
сердца

ребенку, но и всей семье

- 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



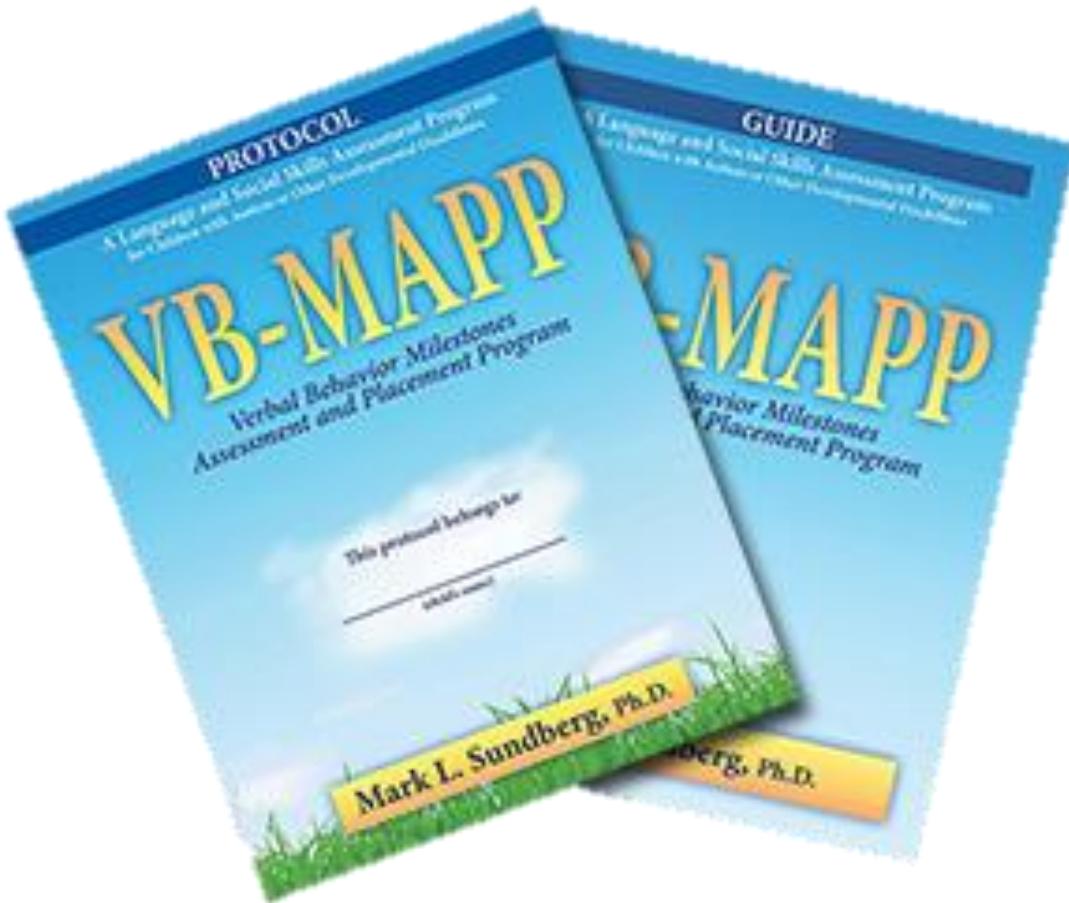
Важно учитывать:

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 разучаиваются в структурированном окружении, а затем практикуются в новых ситуациях с новыми людьми и переносятся в повседневную жизнь
- ♥ Сочетание структурированного обучения и натуралистических стратегий

VB-МАРР 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
типовично 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

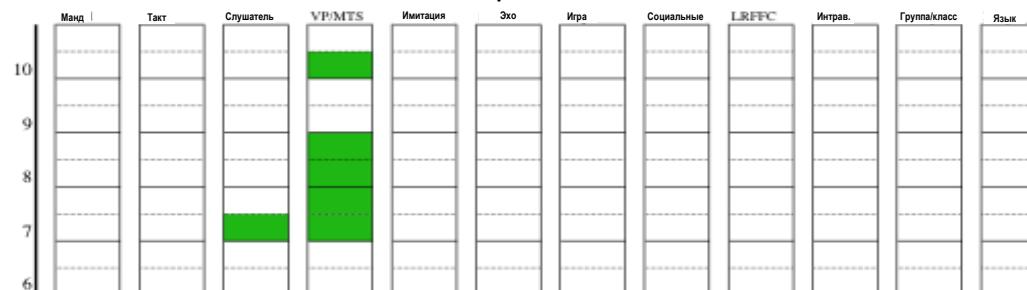
Ключ	Баллы	Дата	Цвет	Тестирующий
1-й тест	8.5	9-21-06	Yellow	CS
2-й тест	27.5	3-15-07	Green	CS
3-й тест				



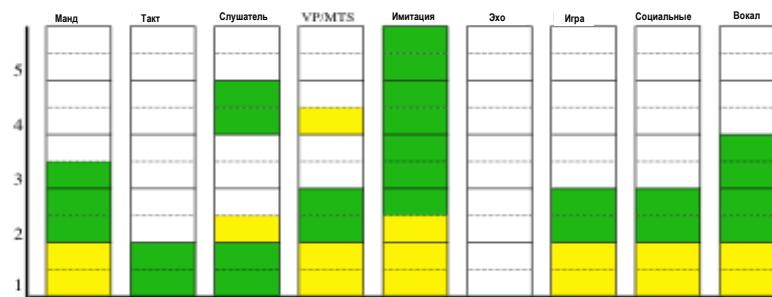
Уровень 3



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 (TACT)	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

Важность проведения оценки

фонд обнажённые сердца

• №1= Назовите одну карточку с профессией

R= «(Профессия) (задачи)»

• **Ч 1= «Что делать (шروعك):»**

Уровень 2 предполагает постепенное исключение использования карточек с профессиями, чтобы ребенок учился успешно отвечать на вербальный вопрос без картинки.

Краткое описание:

Цель данной программы – научить ребенка экспрессивно называть профессии. Преподаватель показывает ребенку одну карточку с рецептивно освоенной профессией и представляет вербальный S^D. Сложность требуемого вербального ответа будет варьироваться в зависимости от вербальных возможностей ребенка. К примеру, если ученик на начальной стадии обучения, для него достаточно ответа «врач», а для детей на более поздних этапах обучения правильным будет считаться ответ «это врач».

Необходимые материалы: различные карточки с профессиями (см. цели ниже).

Последовательность подсказок:

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



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:



- 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)
- Эклектичный 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
- Упростились 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

фонд
обнажённые
сердца

EarlyBird очень напоминает ситуацию в России

- 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»

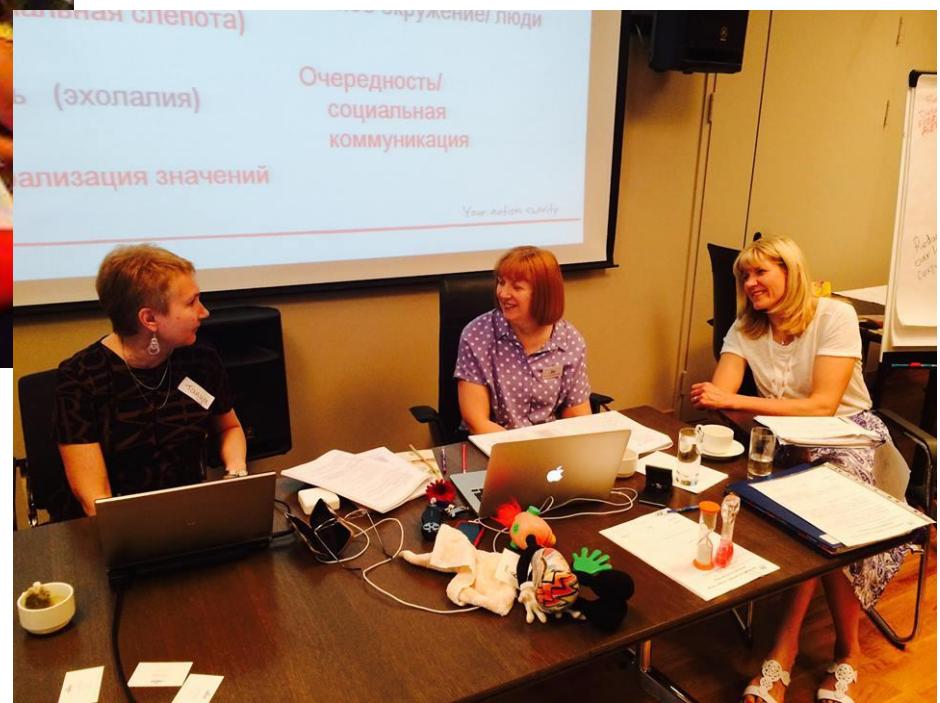
фонд
обнажённые
сердца



- 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»