



Расстройства Аутистического Спектра (ASD) Вопросы, наиболее часто задаваемые семьями

Медицинская работница, занимающаяся моим ребенком, поделилась своими сомнениями по поводу развития и поведения моего сына. Мы понимаем, что у него есть задежки в развитии и он отличается от других детей двухлетнего возраста. Мы считаем, что он слишком мал, чтобы вести его к специалисту, чтобы тот поставил диагноз. Мы предпочитаем подождать еще год или около того, чтобы посмотреть, как он будет развиваться. Не принесет ли ожидание вред?

Исследования ясно показывают, что для достижения успеха необходимо начинать лечение как можно раньше. Однако, важно, чтобы семьи самостоятельно принимали решение, подходящее для их ребенка, чтобы чувствовать себя комфортно. Обследования для определения диагноза ASD физически безболезненны для ребенка. Они включают в себя наблюдение за поведением, образовательное тестирование и беседы с семьей. Многие семьи рассказывают, что чувствуют облегчение после обследования, т.к. они знают поставлен ли их ребенку соответствующий диагноз, и если нужно, могут начать надлежащее лечение.

Меры оказания помощи ребенку на раннем интревенционном этапе вмешательства, определенные группой вмешательства на ранней стадии в рамках программы «Дети не могут ждать», могут быть приняты как при наличии официального диагноза, так и без него. Существует много различных способов и методик лечения, которые могут быть применены. Некоторые методики более узко направленные, тогда как другие требуют большего участия семьи. Самое главное то, что определяются специфические задачи и проблемы, поставленные семьей, и разрабатывается подходящая конкретная программа лечения. Однако, оценка состояния ребенка является полезной как для группы специалистов, так и для семьи для определения наиболее эффективных видов, методик и планов лечения. И хотя для участия в программе не требуется формальный диагноз, анализ состояния ребенка и рекомендации по дальнейшему лечению на ранней стадии могут быть очень полезны для разработки программы.

В рамках программы BCW была проведена оценка состояния здоровья моего ребенка, и у группы специалистов, проводивших обследование, есть подозрения на аутические спектральные расстройства. Оплатит ли программа BCW обследования на выявление наличия ASD у моего ребенка?

Если коллектив программы BCW решит, что нужно провести исследование для постановки диагноза, тогда этот анализ может быть включен в программу помощи ребенку по Индивидуальному Плану Обслуживания Семьи (IFSP) в рамках программы BCW. Это значит, что программа оплатит исследование для постановки диагноза. Важно, что все диагностические процедуры должны проводиться в сотрудничестве с лечащим врачом ребенка.

Можно ли, благодаря вмешательству на раннем этапе развития болезни, вылечить Расстройства Аутистического Спектра?

Нет общенациональной программы, в распоряжении которой были бы адекватные исследовательские данные, касающиеся детей, вылечившихся от аутизма. Аутизм - это пожизненное отклонение по определению. Из-за биологической связи аутизма с биологическими и неврологическими отклонениями в мозгу ребенка, эти отклонения с медицинской точки зрения лечению не поддаются. При наличии соответствующего вмешательства в течение болезни, многие отклонения в поведении, связанные с ASD, можно изменить в лучшую сторону. Исследование показало, что при условии раннего интенсивного вмешательства, многие дети делали значительные успехи и поступали на дошкольные программы с различными степенями поддержки.

Какие самые эффективные методы лечения?

Ни одна методика не может быть эффективна для всех детей одинаково. Исследование показало, что структурированная, специализированная образовательная программа, акцент в которой делается на развитие навыков общения и социального взаимодействия, разработанная индивидуально для ребенка, приносит положительные результаты. При оценке эффективности программы, члены семьи также должны принимать во внимание свою активную роль в ее осуществлении. Различные вопросы, включая вопрос “Сколько времени и средств потребуется от семьи для осуществления данной конкретной методики?”, должны быть рассмотрены. Методики, которые считаются самыми эффективными, включают в себя скоординированную программу, в которой участвуют ребенок и его семья. Программы должны отражать заботу, приоритеты, ценности семьи, они должны последовательно выполняться всеми, кто заботится о ребенке, включая членов семьи.

Как узнать, какой метод лечения лучше всего подходит для моего ребенка?

Это вопрос, на который семьям труднее всего получить ответ, потому что со временем ответ на него может поменяться. Часто наилучший подход - это сочетание нескольких методов. То, что является эффективным при лечении одного ребенка, может не быть эффективным для другого. То, что эффективно при лечении ребенка в этом месяце, может не быть эффективным через полгода. Родителям советуют умело употреблять ту помощь, которую оказывают их ребенку. Это подразумевает постоянное проведение обсуждения методов лечения и ухода, получаемых ребенком. При выборе метода лечения члены семьи должны задать следующие вопросы и получить на них ответы:

- Какой позитивный эффект от лечения я надеюсь увидеть?
- Есть ли какие-нибудь побочные эффекты у этого лечения?
- Какие краткосрочные и долгосрочные эффекты лечения я смогу увидеть?
- Может ли это лечение быть объединено с программой лечения, которую проходит мой ребенок в настоящий момент?
- Какова цена лечения? Будет ли моя страховая компания оплачивать лечение?
- Сколько времени займет это лечение? Смогу ли я реально уделить лечению и уходу за ребенком требуемое время?

- Что считают педиатр и другие специалисты, лечащие моего ребенка, по поводу правильности такого лечения?
- Есть ли научно обоснованное широко признанное исследование, которое подтверждает правильность использования такого лечения?

Как мне узнать, что в состоянии моего ребенка появился прогресс? Что мне делать, если я чувствую, что прогресса в лечении нет? Что делать, если я не удовлетворен?

План IFSP разработан таким образом, чтобы сформулировать те возможные изменения, которые Вы надеетесь увидеть в ребенке, определить, как можно будет оценить/измерить изменения, а так же сроки, за которые эти изменения ожидается должны произойти. Как член семьи, Вы- очень важная часть распознавания результатов лечения, а также разработки мероприятий и путей достижения этих результатов, и определения того, где лучше всего проводить эти мероприятия, так, чтобы они вписывались в повседневную жизнь ребенка и семьи. Как минимум, каждый результат лечения по плану IFSP нужно проверять каждые полгода и модифицировать каждый год. Для детей с ASD эту процедуру может понадобиться выполнять более часто, например каждые три месяца. Кроме того, достижение каждого результата лечения по плану IFSP нужно будет разбить на шаги (части), которые можно измерить, таким образом, чтобы можно было определить прогрессивное движение к достижению результата при каждом случае вмешательства. Как член семьи и как член группы по лечению, Вы должны присутствовать на многочисленных дискуссиях по поводу состояния Вашего ребенка. Если Вы беспокоитесь о результате и прогрессе вашего ребенка, вы имеете возможность включить в рассмотрение программы специальных консультантов.

Должен ли мой ребенок стать участником специальной программы для аутистов и заниматься по учебному плану, разработанному специально для детей с диагнозом аутизм?

Специальные программы могут не соответствовать законодательному критерию «естественной среды» или могут проводиться там, где обычно проводят свое время здоровые дети. Детям с аутистическими спектральными расстройствами очень полезно общение с одногруппниками и детьми, хорошо развитыми для своего возраста. Каждый ребенок – личность, и его потребности очень индивидуальны. Вследствие спектрального характера заболевания и множества возможных типов поведения, ни один план занятий или программа не могут быть эффективны для всех детей в равной степени. Проведение занятий с детьми, больными ASD, в группах предполагает, что им подходит одинаковая программа и нужна одинаковая помощь. План занятий, удовлетворяющий специфическим потребностям индивидуального ребенка должен разрабатываться отдельно.

Будет ли программа «Дети не могут ждать» оплачивать моему ребенку лечение альтернативными методами такими, как аутотренинг, визуальная терапия или кранио-сакральная (черепно-крестцовая) терапия?

Нет. Программа «Дети не могут ждать» оказывает помощь семьям в получении информации и поиске средств на лечение альтернативными методами, но не оплачивает данные виды лечения. Данные методы являются видом медицинского вмешательства, которое не охватывается программой «Дети не могут ждать».

Программа не оплачивает виды лечения, не признанные эффективными на основе научных исследований. Персонал BCW совместно с консультантами ознакомит сотрудников, непосредственно занимающихся с детьми, и семьи с методиками и подходами, подпадающими под эту категорию.

Оплатит ли программа «Дети не могут ждать» участие моего ребенка в таких популярных программах, как Discrete Trial, Greenspan, TEACCH, или Little Walden?

На основании результатов обследования и оценки коллективом IFSP будет использоваться та методика, которая будет считаться как наиболее подходящая в конкретном случае, и одна из программ, перечисленных выше, может оказаться включенной в план. Коллектив IFSP окажет семьям помощь по выполнению специальных специфических требований программы, если это будет наиболее эффективным способом лечения. Время, в течение которого эти специальные программы/инструкции могут быть оплачены программой BCW, будет определено коллективом BCW и включено в ИПОС. Такая специальная программа будет являться только лишь одной составной частью плана, разработанного для ребенка, который также включает возможность приобретения навыков в естественной среде и возможность общения со сверстниками с нормальным уровнем развития.

Моему ребенку поставил диагноз специалист, который порекомендовал нам нанять консультанта вне программы «Дети не могут ждать» для консультаций по разработке программы для нашего ребенка. Будет ли это оплачено программой BCW?

Программа «Дети не могут ждать» не обязана нанимать или оплачивать услуги стороннего консультанта, если предлагаемое в рамках программы обследование отвечает требованиям ИПОС. В рамках программы «Дети не могут ждать» работают хорошо подготовленные, опытные специалисты, разрабатывающие программы для ребенка. Родители имеют право пригласить любого человека для участия на встречах для разработки ИПОС. В рамках разработки ИПОС всегда ведется обсуждение и подбор тех сотрудников и людей, которые будут осуществлять поддержку семьи и ребенка.

Кто подходит для работы с ребенком с аутистическими спектральными расстройствами?

Не существует специальных рекомендаций или какого-либо особого порядка, которые позволяют определить, подходит ли человек для работы с детьми с ASD. Мы обнаружили, что сложность поведения и потребностей детей с ASD требует подбора команды, которая сможет работать со всей семьей. Команда может включать всех или некоторых из нижеперечисленных: Педагог, работающий на ранних стадиях вмешательства, специалист, работающий на ранних стадиях вмешательства или его помощник; логопед; специалист по гигиене труда; психолог; и/или социальный работник. Важно отметить, что все члены команды должны быть со специальной подготовкой и иметь опыт работы с детьми с ASD. Чаще всего в наших программах задействован опытный персонал, как часть многосторонней программы, способный осуществлять выполнение всех пунктов плана, разработанного для семьи. Если в программе нет опытного специалиста по какой-либо методике или в какой-либо области, программа «Дети не могут ждать»

поможет подобрать консультанта, способного обеспечить техническую помощь или подготовку программы для семьи.

Что будет с моим ребенком, когда ему исполнится три года и он не сможет получать помощь в рамках программы «Дети не могут ждать»?

Программа «Дети не могут ждать» обязана помочь Вашей семье запланировать изменения, связанные с тем, что Вы не сможете получать необходимые услуги от программы BCW, минимум за полгода до того дня рождения, когда Вашему ребенку исполнится 3 года. Программа предложит возможные варианты, среди которых специальные дошкольные образовательные программы, предлагаемые школами, и другие общественные программы. Ваш координатор поможет Вам ознакомиться с возможностями, существующими в вашем районе.

Вам необходимо знать, что все школьные округа штата Джорджия обязаны предоставлять детям с отклонениями в развитии в возрасте от 3 лет до 21 года бесплатное общественное образование, отвечающее их потребностям. Для обеспечения возможностей ребенка с отклонениями в развитии получать социальную помощь и все необходимые услуги через школьный округ с возраста от 3 лет, взаимодействие между сотрудниками программы вмешательства на ранних стадиях и сотрудниками школьного округа должно осуществляться как можно с более раннего периода. Рекомендуются начать собирать необходимые сведения, когда Вашему ребенку исполнится 2 года.

Мероприятия, необходимые для подготовки к переходу на другие программы, включают в себя:

- Встреча с работниками программы «Дети не могут ждать», сотрудниками школы и других социальных программ в целях получения информации, необходимой для перехода на другую программу;
- Предоставление необходимой информации, такой как текущая оценка состояния здоровья, результаты обследований и текущий ИПОС, всем участникам и организациям, работающим с Вашим ребенком;
- Заполнение официального направления Вашего ребенка в ее или его школьный округ. После того, как направление заполнено, сотрудники системы школьного образования совместно с Вами могут начинать процесс определения, подходит ли Ваш ребенок для каких-либо специализированных образовательных занятий, и если подходит, то для каких.

Взято из Справочника по услугам, предоставляемых от рождения до трех лет штата Коннектикут №1. *PDD/Аутизм и Филдс В. Защита прав аутистов в графстве Лейн: Орегон: Справочник для родителей и специалистов: Юджин, Орегон: Университет Орегона: 1993. Тезисы*

АМЕРИКАНСКОЕ ОБЩЕСТВО АУТИСТОВ

Американское общество аутистов
7910 Woodmont Ave., Suite 650
Bethesda, MD 20814-3015
800-328-8476
www.autism-society.org

Greater Georgia Chapter
2971 Flowers Road South, Suite 140
Atlanta, GA 30341
(770) 451-0954