

Набор инструментов

Руководство по работе со сложным поведением



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ



КАЖДЫЙ
ОСОБЕННЫЙ



autism
speaks



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ



Металлоинвест

Набор инструментов для агрессивного и вызывающего поведения



Autism Speaks не предоставляет консультации или услуги. Скорее Autism Speaks предоставляет общую информацию об аутизме в качестве услуги для общества. Информация, предоставляемая в этом комплексе не является рекомендацией, направлением или одобрением какого-либо ресурса, терапевтического метода или поставщика услуг, и не заменит совета специалистов медицины, юриспруденции или образования. Autism Speaks не проводит проверку и не несет ответственности за любую информацию или услуги, предоставляемые третьими сторонами. Вам следует использовать независимое суждение и запрашивать ссылки во время принятия решения в отношении любого ресурса, ассоциированного с предоставлением услуг, имеющих отношение к аутизму.

Джонни убегает и требует постоянного присмотра. Сюзи кричит и закрывает уши, когда над головой летают самолеты, и она всегда слышит их раньше всех. В других ситуациях она тоже кричит, и ее трудно заставить остановиться. Томми отказывается носить обувь и бросает её в любого, кто пытается заставить его обуться. Мария не любит ездить на автобусе и кусает маму каждый день, когда она подъезжает к автобусной остановке. Хосе ест только три продукта, и они никогда не должны соприкоснуться на его тарелке, иначе всем вокруг будет плохо. Салли бьет себя по голове, когда кто-то говорит ей «нет».

Иногда трудности аутизма могут привести к поведению, которое нам довольно сложно понять и исправить. Большинство людей с аутизмом в какой-то момент своей жизни демонстрируют **проблемное поведение**. Такое поведение часто может быть результатом основных состояний, связанных с аутизмом.

Назначение и область применения этого набора инструментов

Сложное поведение представляет собой одну из наиболее тревожных и стрессовых черт аутизма. Такое поведение часто может принести вред или ущерб, стресс для семьи и персонала, изоляцию и выгорание лиц, осуществляющих уход. Родители могут чувствовать себя виноватыми или ответственными, но важно знать, что вы не должны винить себя за поведение, которое вам кажется трудным. Иногда необычных шагов, которые делают родители для своих детей со сложными потребностями, может быть недостаточно, и могут потребоваться дополнительная поддержка и ресурсы. Важно не думать о своем ребенке или об этом поведении как о «плохом», а научиться лучше понимать сложные ситуации и реагировать на них, чтобы сделать их более

управляемыми для всех. Надеемся, что этот набор поможет вам найти стратегии и ресурсы и познакомить вас с профессионалами в вашем сообществе. В рамках этого набора инструментов мы классифицируем проблемное поведение как поведение, которое:

- вредно (для человека или других) разрушительно препятствует доступу к обучению и полному участию во всех аспектах
- общественной жизни
- заставляет других навешивать ярлыки или изолировать человека за то, что он странный или не похож на других

Сложное поведение может проявляться на протяжении всей жизни человека с аутизмом. Основные и связанные с аутизмом симптомы могут со временем меняться, и в результате многие люди с аутизмом переживают перемены на разных этапах жизни, что может привести к новым формам проблемного поведения. Поведение человека часто может значительно меняться ежеминутно даже в ответ на внутренние (например, боль в животе) или внешние (люди, места, шум, уровни активности и т. д.) факторы. Кроме того, многие люди с аутизмом сталкиваются с другими ассоциированными опасениями, сопутствующими (**коморбидными**) состояниями, которые могут накладываться на дополнительные проблемы, например, описанные здесь:

- https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/physical_and_medical_issues_accompanying_autism.pdf
- <https://www.autismspeaks.org/science-blog>.

Со временем семьи и опекуны адаптируются к потребностям и требованиям своих близких. Иногда реакции и ожидания могут стать трудными для всех. Эти чувства часто повышают

уровень стресса и могут даже ограничивать для них доступ к друзьям и обществу.

Иногда, когда дети взрослеют и становятся сильнее, проблемное поведение может достигать критического уровня. Многие семьи, которые ранее проходили через испытания, связанные с аутизмом, могут столкнуться с кризисными ситуациями, когда их ребенок достигает школьного или подросткового возраста. Это может быть связано с тем, что проблемы нарастают по мере того, как ребенок становится больше и сильнее, или из-за новых факторов, которые сопровождают взросление или **пубертат**. Для решения более серьезных проблем, которые могут создать риск для ребенка или окружающих, позже в комплекте есть раздел, помогающий справиться с кризисами.

«Когда Джеймсу исполнилось 18 лет, его рост составлял 6 футов 2 дюйма, вес достигал 210 фунтов, и он был сильным. Он узнал, что агрессия - это эффективный способ избежать задач, которые ему не нравились, потому что это работало - я его боялась. Каждое утро, когда я просила Джеймса заправить постель, он обычно начинал делать это правильно, но часто делал ошибки. Когда я говорила ему, что оно шибя, он начинал кусать себя и бить меня, так что я отступала и выходила из комнаты. Но это позволило Джеймсу уклониться от заправки постели и научило его (и меня), что его агрессия работает! С небольшой помощью поведенческого специалиста я приняла решение, что когда Джеймс будет начинать расстраиваться во время заправки кровати, я буду подсказывать ему, чтобы он сказал: «помоги, пожалуйста». Мне объяснили, что это поведение служило той же цели, что и его агрессия и самоповреждение. Когда Джеймс просил о помощи, я немного помогала ему, и мы меньше расстраивались.»
— А.Г., мать

Главным принципом, который лёг в основу этого

комплекса, является то, что каждый человек с аутизмом и его семья должны чувствовать себя в безопасности и ощущать поддержку, жить здоровой жизнью, полной смысла, достоинства, возможности выбирать и счастья. Имея это в виду, мы выделили для вас позитивные подходы и предложения в этом наборе. Общая основа и принципы вмешательства, включенные в комплекс, актуальны на любом этапе жизни, а ещё мы включили базовую справочную информацию со ссылками на дополнительную информацию и ресурсы по различным темам.

В этом наборе инструментов термин «аутизм» будет использоваться для включения всех **расстройств аутистического спектра**, которые приводят к социальным, коммуникационным и поведенческим различиям, характерным для этой популяции. Хотя мы признаем, что спектр аутизма охватывает как мужчин, так и женщин, для простоты мы использовали слово «он» везде для обозначения человека любого пола.

Вы можете выбрать: прочитать весь комплекс целиком или работать с одним разделом за раз. Посетите Autism Speaks Resource Guide, (<http://www.autismspeaks.org/family-services/resource-guide>) чтобы найти услуги, контакты или ресурсы в вашем районе, а также информацию, специфичную для вашего города. Если у вас есть ресурсы для совместного использования, вы можете добавить их в Руководство по ресурсам (<http://www.autismspeaks.org/node/add/resource>)

Как читать документ

■ Определения слов, выделенных «*курсивом цвета глины*», можно найти в Глоссарии.

■ *Курсив цвета фуксия* - это цитаты из «Большой тройки»:

Проблемы поведения, поведения во время еды и туалета - Хелен Ю, доктор философии, Институт фундаментальных исследований штата Нью-Йорк. Получатель гранта сообщества «Autism Speaks Family Services»

■ *Голубой текст* - это ссылки, по которым вы можете нажать для получения дополнительной информации.



Содержание

Набор инструментов для агрессивного и вызывающего поведения	3
Как читать документ	5
Правовые вопросы	7
Часто задаваемые клинические вопросы:	9
Почему аутизм связан с агрессивным и вызывающим поведением?	11
Что полезно знать о поведении?	13
Функция поведения	14
Почему важно работать с проблемным поведением?	17
Какие сложные формы поведения обычно демонстрируют люди с аутизмом?	19
Менее распространенные проблемные поведения	21
Ресурсы:	22
Кто может помочь? В чем идея команды?	23
Члены команды	23
На что следует обратить внимание в команде вашего ребенка (и вопросы, которые вы можете задать)	27
Как и где найти команду	30
Источники финансирования	32
Источники / ресурсы:	33
Что следует учитывать?	35
Физические проблемы	39
Аспекты психического здоровья	41
Лекарства	43
Поведенческие соображения	45
Другие проблемы, которые следует учитывать	49
Ресурсы:	51
Каковы положительные стратегии для поддержки улучшения поведения?	55
Адаптируйте среду	57
Используйте поддержку позитивного поведения	59
Обучение навыкам и замещающему поведению	61
Ресурсы:	69
C.O.P.E.S.™	71
Что мне нужно знать об управлении кризисной ситуацией?	74
Имейте план	74
Управление кризисом дома	76
Управление кризисом в школе	76
Управление кризисом в обществе	77
Как мне знать, что пора получить дополнительную помощь?	79
Долгосрочные решения: Что, если мы просто больше не можем этого делать?	83
Где мы можем узнать больше?	84
Ресурсы:	86
Обучение специалистов	86
Глоссарий проблемного поведения	88

В дополнение к информации, содержащейся в этом наборе, у нас есть две серии видео с часто задаваемыми вопросами о вызывающем поведении. Один - с правовой точки зрения, другой - с клинической. Вы можете найти их на главной странице [Challenging Behaviors Too Kit](#). Вопросы, рассматриваемые в этих видео, перечислены ниже.

Правовые вопросы

Общая информация о кризисе:

- Вы можете сказать мне, что такое кризис?
- Какова моя первая цель в кризисной ситуации?

Кризисы и школа:

- Какова непосредственная ответственность школы, если в школе случится кризис?
- А что будет после кризиса?
- Могут ли выгнать моего ребенка из школы за такое поведение?
- Что мне делать, если моего ребенка выгнали из школы?
- Что такое слушанья в связи с кризисом?
- Какую ответственность несет школа, если кризис случается дома?
- Если у меня в школе не хотят или не могут помочь с ситуацией, что мне делать?

Взрослые и опека

- Есть ли кто-нибудь, кто помогает взрослым с кризисным поведением?
- Что произойдет в кризисной ситуации, если в семье нет опеки, а человеку больше 18 лет?
- А есть ли экстренная или временная опека в подобной ситуации?
- Если я хочу получить экстренную или временную опеку, как я могу это сделать?
- В чем преимущество обращения за опекой до того, как ребенку исполнится 18 лет?

Больницы и жилые дома:

- Каковы обязанности больницы и ваши права в отношении медицинского вмешательства?
- Обязательна ли больница для оказания поведенческой поддержки?
- Если мой ребенок находится в больнице, что происходит с его школьным обучением?
- Что произойдет, если моего ребенка неоднократно выгоняют из школы и отправляют в больницу? Есть ли другие варианты?
- Если взрослый находится в приюте, какова ответственность учреждения или дома в кризисной ситуации?

Звонок в службу 911:

- Если я позвоню в службу экстренной помощи, что я должен сказать диспетчеру?
- Есть ли конкретные термины или фразы, которые следует использовать, чтобы получить помощь в кризисной ситуации?
- Когда придут первые специалисты, какую информацию я должен им предоставить?

Другой совет:

- Какой еще правовой совет вы можете дать семьям в кризисной ситуации?

Часто задаваемые клинические вопросы:

Понимание сложного поведения:

- Что такое вызывающее поведение?
- Что самое важное, что нужно знать о проблемном поведении?
- Что важно знать об агрессивном или самоповреждающем поведении?

Работа с проблемным поведением:

- Почему важно бороться со сложным поведением?
- Что я должен знать, прежде чем бороться с проблемным поведением?
- Насколько важна целостность в преодолении проблемного поведения?
- Что делать, если у меня возникают проблемы с выполнением плана коррекции поведения?

Как справиться с кризисом в домашних условиях:

- Что делать семьям в кризисной ситуации?
- Куда могут обратиться семьи, если они не чувствуют себя в безопасности в кризисной ситуации?

Другой совет:

- Можете ли вы использовать прикладной анализ поведения (АВА) для подростков и взрослых с аутизмом?
- Какую роль могут играть лекарства в преодолении проблемного поведения?
- Когда следует рассматривать возможность размещения в интернате?
- Какую роль играют братья и сестры?
- Есть ли какой-нибудь общий совет для семей, страдающих от проблемного поведения?

Консультативные комитеты:

Профессиональный комитет

- Райан Крамер, LSW, Центр аутизма и нарушений развития, Западный психиатрический институт и клиника UPMC
- Дэннис Дебот, Autism Risk & Safety Management
- Питер Деринг, Ph.D, директор службы аутизма, Фонд психического здоровья
- Ричард Б. Графф, Ph.D, BCBA-D, клинический директор Детского центра Новой Англии
- Терри Хэмлин, Ed.D, Заместитель исполнительного директора, Центр открытий
- Люсиль Эсралью, Ph.D., NADD-CC, клинический администратор SCCAT & S-COPE, Региональный медицинский центр Тринитас
- Гэри С. Майерсон, адвокат-учредитель, Mayerson & Associates.
- Валери Парадиз, Ph.D, директор, Valerie Paradiz LLC, директор, Autistic Global Initiative
- Рики Робинсон M.D., M.P.H, содиректор Медицинского центра развития Descanso и Автор учебных материалов, Autism Solutions
- Мэтью Сигел, M.D., директор программы по проблемам развития, больница Спринг-Харбор, Доцент Медицинского факультета Университета Тафтса
- Николь Вайденбаум, M.S. Ed., SAS, исполнительный директор, Nassau Suffolk Services for Autism
- Джоан Вилкен, Педагог специального образования и член Autism Speaks Chicagoland Chapter Board
- J. Хелен Ю, Ph.D, BCBA-D, Лаборатория прикладного анализа поведения, Департамент психологии, Институт фундаментальных исследований штата Нью-Йорк

Родительский комитет

- Камина Баллард
- Сали Бернард
- Брэнди Крупа
- Миа В. МакНари
- Беверли Мур
- Мэриан Салливан

Специалисты по защите интересов

- Рут Элейн Хэйн
- Чарльз Джойнер

Комплекс «Сложное поведение» отредактировала Лиз Белл и разработал Джо Ши.

Мы благодарим членов наших консультативных комитетов за то, что они потратили время, опыт и ресурсы для этого проекта.

Почему аутизм связан с агрессивным и вызывающим поведением?

Сам по себе аутизм не вызывает проблемного поведения. Однако вполне вероятно, что некоторые из лежащих в основе биологических процессов, которые приводят к аутизму, могут также приводить к поведению, которое находится вне контроля человека - подобно тому, как тремор, связанный с болезнью Паркинсона, вызывается импульсами, которые человек не может контролировать. Кроме того, некоторые поведенческие реакции являются просто рефлексам - ваш ребёнок не в состоянии ими управлять так же, как вы не можете остановить свою ногу от движения вверх, когда врач ударяет вас молоточком по коленной чашечке.

«Некоторые из тех действий, которые большинство профессионалов и многие семьи не сочли бы сложными, например, странные звуки, многократное повторение фраз, повторяющиеся закрытие и открытие дверей, могут быть безопасными или разрушительными. Но они точно могут раздражать и повышать уровень стресса. И когда человеку снова и снова предлагают остановиться, но он не слушается, эти мелочи могут привести к большим проблемам. Они могут создать напряжение, которое вызовет проблемное поведение у окружающих. Обучение думать об этом примитивом, раздражающем поведении и справляться с ним, безусловно, изменило функционирование нашей семьи и улучшило качество нашей жизни».
- **НМ, мама**

Кроме того, основными чертами аутизма являются области, в которых трудности могут привести к чувству разочарования, замешательства, беспокойства или отсутствия контроля, что приводит к определенным поведенческим реакциям. По-

скольку поведение часто является формой общения, многие люди с аутизмом (а также люди без аутизма) выражают свои желания, потребности или проблемы через поведение, а не слова. Это не значит, что они всегда сознательно общаются. Например, убегание от лающей собаки может быть биологической реакцией ребенка по типу «бей или беги» на пугающие ситуации или даже на что-то, что вы можете не считать пугающим. Точно так же прекращение деятельности и уход в тихое место может быть для ребенка способом сказать, что «эта ситуация слишком шумная и многолюдная, чтобы я мог с ней справиться». Это может быть автоматической реакцией, а не его выбором.

Сложное поведение чаще проявляется, когда человек чувствует себя несчастным или нездоровым. Медицинские проблемы, проблемы с психическим здоровьем или сенсорные реакции, которые мы не можем видеть, могут причинить боль или дискомфорт человеку с аутизмом, которого мы, возможно, не понимаем, особенно когда он не может этого сказать

«Внезапно, когда Марку исполнилось около 8 лет, ему понадобился порядок. Изменение произошло в одночасье. Если мы открывали шкаф, он закрывал его. Загружать и выгружать посудомоечную машину было невозможно - он терпеть не мог, чтобы дверь открывалась. Это сводило нас с ума, а для него это было так явно навязчиво. Он начинал тревожиться и действовать, если порядок не соблюдался. К счастью, наш врач провел несколько тестов и определил, что у него высокие антитела к стрептококку, а компульсивность вероятно, была вызвана своего рода обсессивно-компульсивным расстройством»

под названием PANDAS. Биологические факторы было нелегко лечить и потребовалось много времени, чтобы разобраться с ними, но то, как мы реагировали на его поведение, полностью изменилось, когда мы поняли, что он делал это не для того, чтобы свести нас с ума, и что у него было не больше контроля над его действиями, чем у нас. Мы много работали над тем, чтобы развить его толерантность к изменениям, по чуть-чуть и с использованием положительного подкрепления. В конце концов, он вернулся к своему гибкому «я», но нам пришлось адаптировать свое поведение, чтобы помочь ему справиться с этим таким образом, чтобы это работало для всех нас».
- **СП, отец**

Многие модели поведения также являются реакцией на предыдущий опыт. Ребенок, которому улыбаются, когда он воркует, обычно учится ворковать чаще. То же верно и в отношении проблемного поведения. Если ребенок узнал, что крик избавляет его от сложной задачи, он может кричать в будущем, чтобы избежать её снова.

То, как мы реагируем на его действия, может существенно повлиять на то, что он сделает в следующий раз, когда окажется в аналогичной ситуации.

Из-за различий в обучении, которые может принести аутизм, людям с аутизмом могут потребоваться специальные подходы для обучения правильному поведению. Например, грозный взгляд, который останавливает вашего типичного двухлетнего ребенка, может ничего не значить для 30-летнего ребенка с аутизмом, который не научился распознавать эмоции и выражения лица.

Без некоторых способностей и навыков, которые большинство из нас развили в детстве и во взрослом возрасте, люди с аутизмом часто просто используют инструменты, которые они умеют использовать. Следовательно, вполне вероятно, что поведение можно улучшить, помогая им расширить имеющийся у них инструментарий - общаться, распознавать свои собственные биологические и поведенческие реакции, а также развивать способность к самоуспокоению и саморегулированию.

Исследуйте агрессию при аутизме

Недавнее исследование агрессии при аутизме выявило некоторые интересные тенденции с точки зрения факторов риска, которые могут дать некоторое представление о проблемном поведении в целом.

■ Уровень агрессии по отношению к опекунам при аутизме намного выше, чем среди населения в целом и среди других людей с умственными недостатками.

■ В отличие от факторов риска в типичной популяции, агрессия была одинаково распространена среди девочек и мальчиков с аутизмом. Несколько других обычных факторов риска (более низкий IQ, более низкий уровень образования родителей, меньшая языковая способность) не были связаны с повышенным риском аутизма.

■ Исследование также показало, что, как и в типичной популяции, возраст был фактором риска, с более высоким уровнем агрессии в более молодом возрасте, что может свидетельствовать о том, что обучение и взрослые могут помочь улучшить поведение.

■ Эти дети с аутизмом из группы повышенного риска агрессии обладали следующими характеристиками:

1. Больше повторяющегося поведения, особенно самоповреждающего или ритуального поведения, или экстремального сопротивления переменам.
2. Больше серьезных социальных нарушений.

Эти результаты показывают, что основные симптомы аутизма связаны с риском агрессии. Возможно, такие изначальные условия, как отсутствие социального понимания или дискомфорт, связанный с нарушением распорядка, могут способствовать агрессивному поведению.

Что полезно знать о поведении?

Прежде чем рассматривать сложное поведение изолированно, полезно подумать о человеческом поведении в целом. Некоторое поведение обусловлено биологическими факторами (мы едим, когда голодны) или рефлексивным (мы закрываем уши, когда шум слишком громкий). Но по большей части **поведение возникает потому, что оно выполняет функцию и / или дает результат**. Еда нужна для утоления голода, а закрытие ушей смягчает воздействие громкого шума. Поведение также служит формой общения. Видеть, как кто-то закрывает уши, даже если мы не сочли шум громким, может говорить о том, что человек особенно чувствителен к звукам.

Очень важно помнить, что любой человек делает все от себя возможное в каждой ситуации, опираясь на свои навыки, образование, физическое и эмоциональное состояние и прошлый опыт. Мы классифицируем определенные виды поведения как сложные, потому что мы, как люди, или общество находим их трудными для принятия. Вам будет необходимо стать внимательным наблюдателем, работающим над пониманием цели поведения. Сделать шаг назад и подумать, почему человек может вести себя определенным образом, - это первый важный шаг к пониманию и обучению тому, как помочь. Это также важно для уменьшения собственного разочарования. На самом деле часто бывает полезно думать о действиях человека как о реакции, а не как о заранее определенном или преднамеренном поведении.

Однако есть разница между пониманием поведения, которое нам или обществу может казаться неуместным, и принятием такого поведения. Например, целью вмешательства может быть определение за чем ребёнку нужно пинаться, а затем развитие его навыков коммуникации (например, просьбы «Мне нужен перерыв»), вместо того, чтобы разрешать удары ногами как форму речи. Точно так же важно работать над пониманием и лечением биологических состояний, которые

могут вызывать проблемное поведение.

«Педагог Сэма переехал в другой город, поэтому он пошел на второй год средней школы со знакомым, но менее опытным инструктором. Вскоре он каждое утро стал ходить в кабинет медсестры и проводил там первую половину дня на ее кровати. Очевидно, у нового учителя была тревога, и школьный персонал полагал, что это отражается на поведении Сэма и усиливает его тревогу. Или, возможно, это было уклонение от задачи, так как в первой половине дня было много языковых требований - уроки социальных навыков. Однажды утром его вырвало, но когда он вернулся домой, стало ясно, что Сэм не болен. Вскоре после этого другие сотрудники заметили, что он поворачивал голову из стороны в сторону и его глаза закатывались в послеобеденное время. Мы также заметили тенденцию укрываться дома после обеда на диване. Именно тогда мы обратились к гастроэнтерологу, и, очень быстро у него диагностировали рефлюкс. Все это странное поведение и походы в кабинет медсестры прекратились, когда его стали лечить».

- Эд, мама

Думая о своем любимом человеке с неприятным поведением, также важно учитывать его положительные черты и сильные стороны. Проявите уважение к его мыслям, чувствам и подумайте о том, что он понимает - гораздо больше - или, наоборот, возможно, гораздо меньше - чем вы могли бы подумать. Постарайтесь не говорить о нем в его присутствии, поскольку он, скорее всего, понимает больше, чем может показать. Поговорите с ним и предоставьте ему информацию, даже если вы не уверены, что он понимает, что вы говорите. Важно сформировать у ребенка доверие к тому, что вы поддерживаете его, и преобразовать его мотивацию и цель в более приемлемые модели поведения.



Функция поведения

Хотя некоторое поведение обусловлено биологическими факторами, большая часть поведения приобретается с течением времени и на собственном опыте и определяется тем, что происходит до и после того, как поведение имеет место. Какое-то поведение могло начаться как «биологически обусловленное» (например, чесание при зуде), но затем могло превратиться во что-то, что выполняет другую функцию (возможно, царапание для привлечения внимания учителя).

«Педагоги специального образования и / или родители] должны смотреть на то, что ребенок может делать, а не на то, что он / она не может. Необходимо уделять больше внимания развитию ребёнка и развитию навыков, в которых ребенок хорош. Слишком часто людей привязывают к ярлыкам, таким как дислексия, СДВГ или аутизм, и никто уже не смотрит, что скрывается за этими ярлыками. Дети, получившие ярлык, часто имеют разный набор навыков. Они могут быть талантливы в одной области и иметь дефициты в другой. Важно работать над теми областями, в которых ребенок слаб, но упор на недостатки не должен доходить до такой степени, что развитие сильных качеств становится незаметным».

- Темпл Грандин, доктор философии.

Пример продуктивного поведения: попросить что-нибудь поесть, а затем получить печенье. Функция запроса - получить печенье. Для ребенка с ограниченными языковыми навыками стратегии, связанные с получением печенья, могут выглядеть совершенно иначе. Но если конечный результат такой же, то все, что нужно сделать человеку, чтобы его накормили, - это метод, с помощью которого он научился «получать печенье». Со временем человек со значительными коммуникативными проблемами, вероятно, разовьет несколько творческих и интересных методов общения, некоторые из которых могут быть сочтены проблемными.

Функция проблемного поведения

Сложное поведение, такое как агрессия, мешающее поведение или самоповреждение, часто является главной заботой лиц, ухаживающих за людьми с аутизмом и другими нарушениями развития. Многие из этих сложных форм поведения усваиваются и поддерживаются тем, что происходит непосредственно до и после проблемного поведения. Поскольку они представляют собой усвоенное поведение, проблемное поведение можно изменить, манипулируя или изменяя ситуации в окружающей среде, особенно события, происходящие до и после проблемы. В большинстве случаев вызывающее поведение рассматривается как способ запросить или сообщить о желаемом результате (например, доступ к игрушкам, еде, социальному взаимодействию или прекращению неприятной активности). Следовательно, цель состоит в том, чтобы заменить неуместный «запрос» более адаптивным (соответствующим и эффективным) общением.

-стр.13 Ориентация на большую тройку

Вы можете задать следующие вопросы, чтобы выяснить, почему человек ведёт себя определённым образом:

- Это поведение началось внезапно? Если да, то может быть, мой ребенок заболел или это могло быть вызвано другим изменением?
- Есть ли какое-то заболевание или состояние, вызывающее у него реакцию? Он устал? У него стресс?
- Что мой ребенок пытается получить от такого поведения? Он пытается от чего-то сбежать?
- Что он пытается мне сказать? Что я могу узнать из этого?
- Бывает ли это в определенных местах, с

конкретными людьми или в ситуациях, когда он голоден или устал? Есть ли что-то, что мы могли бы изменить в его окружении, что могло бы улучшить ситуацию?

- Что происходит до поведения? Есть ли что-то, что увеличивает вероятность этого?
- Что происходит после того, как поведение происходит? Что помогает такому поведению сохраняться? Что поддерживает его или заставляет работать как инструмент для этого человека?
- Что я обычно делаю, чтобы заставить своего ребенка перестать вести себя так?

Я (или кто-то другой) уделяю ему больше внимания или делаю что-то, что может заставить его поведение работать, чтобы получить то, что он хочет? Если вы сможете понять, когда и почему происходит какое-то поведение, вы поймете, что существуют простые решения, которые помогут улучшить ситуацию и снизить вероятность возникновения нежелательного поведения.

Также важно помнить, что поведение меняется, и люди адаптируются. Одно и то же поведение, выполняющее определенную функцию в одной ситуации, может служить другой цели в другой ситуации. иными словами, один укус может быть вызван разочарованием, когда ребенок хочет чего-то, о чем он не может попросить. Другой может произойти, когда он боится и ему нужно уйти, и еще один может быть автоматической реакцией на сильный стресс. И хотя укус - это одно и то же поведение, причины, по которым это происходит (функция), могут быть самыми разными.

Поведение обычно выполняет одну из нескольких функций:

- Получение желаемого объекта или результата
- Избегание задания или ситуации
- Привлечение внимания, положительного (похвала) или отрицательного (крик)
- Попытка успокоиться, саморегулироваться или почувствовать себя хорошо (*сенсорный*

ввод)

- Блокирование или попытка оставаться подальше от чего-то болезненного или надоедливого (сенсорное избегание)
- Реакция на боль или дискомфорт
- Попытка получить контроль над окружающей средой или ситуацией (*самоадвокация*)

Улучшений часто можно добиться, изменив ситуации и среду или факторы, которые были до и после возникшей проблемы с поведением. А поскольку поведение часто является формой общения, обучение более адаптивным и подходящим способам общения часто может преобразовать проблемное поведение в более подходящие формы запросов, протеста и других реакций.

«Прежде чем я смогла выразить себя с помощью своей речи, единственный способ, который я знала, в качестве избегания ситуаций и людей, которые мне не нравились, - это ударить, укусы и убежать. Я не хотела никого обижать, но просто не могла больше там находиться и не могла объяснить свои мысли или чувства каким-либо другим способом. Меня так много беспокоило, это было похоже на сильную боль. Теперь, когда у меня были годы практики - сначала с жестами, а затем с помощью устройства для общения, я могу использовать свою речь и другие формы общения, чтобы попросить перерыв или уехать в тихое место, вместо того, чтобы использовать агрессию. Сейчас для меня дела обстоят намного лучше».

- Д.Р., молодая женщина с аутизмом

Прежде чем будут разработаны формальные меры вмешательства, важно рассмотреть широкий спектр возможных способствующих факторов, включая биологические. Правильное определение функции важно для создания плана, который мог бы эффективно регулировать поведение.

Например, если ребенок бьет свою маму, что-

бы встать с постели, проведение «тайм-аута» на самом деле даст ребенку то, что он хочет (уклонение от задания), и, следовательно, поддерживают («подкрепляют») поведение. В этом случае он будет склонен ударить еще раз, чтобы убежать. Вместо этого, если будет определено, что ребенок бьет потому что задача слишком сложная, облегчение задачи для достижения успеха может позволить ему оставаться вовлеченным и устранить потребность в ударе. Вы можете начать с того, чтобы помочь ему застелить постель, но убедитесь, что он выполнит все правильно, надев последнюю подушку

При работе с поведением важно смотреть на человека в целом и рассматривать продуктивные, а также проблемные или неадаптивные формы поведения. Также важно осознавать, что при рассмотрении нежелательного поведения, мы можем увидеть положительные элементы - человек может отстаивать свои желания или потребности. Важно развивать соответствующие навыки самоадвокации и самоопределения. Посмотрите «Положительные стратегии для поддержки улучшения поведения» для получения дополнительной информации.

Люди с аутизмом часто сообщают, что считают мир запутанным и вызывающим беспокойство. Многие из успешных мер поддержки желательного поведения включают создание большей предсказуемости и безопасности, а также развитие навыков саморегулирования, общения и самоопределения. Оцените текущий уровень своего ребёнка, отметьте то, что он делает хорошо, и сделайте небольшие позитивные шаги для развития навыков и доверия, которые сделают его более адаптированным к вашей семье и окружающему миру.

Две важные вещи, которые следует помнить

Применяя принципы работы с поведением, вы научите человека более подходящему способу получения того, что он хочет (например, внимания, доступа к материалам для досуга или уклонения от выполнения задания и т. д.).

- Целостность жизненно важна - хотя функциональное поведенческое вмешательство может быть очень эффективным, для того, чтобы оно было наиболее успешным, оно должно постоянно осуществляться последовательно большинством людей, взаимодействующих с человеком.
- Продолжение жизненно важно - что еще более важно, поведенческое вмешательство должно продолжаться, даже если проблемное поведение начинает уменьшаться, подобно тому, как действуют лекарства или диета. Надежда на длительный эффект без продолжения действия изменяющего агента (например, поведенческого вмешательства, лекарств и диеты) приведет только к разочарованию и неудаче. Если вы будете последовательно и строго придерживаться правил работы с поведением, вы увидите постепенное изменение проблемного поведения человека.

- Стр. 72 - Ориентация на большую тройку

Почему важно работать с проблемным поведением?

Даже просто увидеть, в чем проблема, и изменить ситуацию может быть достаточно, чтобы изменить проблемное поведение. Но иногда это бывает безуспешно, и в этом случае продолжающееся проблемное поведение может быть признаком того, что человеку нужна помощь. Это может быть медицинское обследование или особое лечение, если что-то сказывается на его здоровье. Или это может потребовать некоторых изменений в поддержке, навыках или инструментах, которые позволяют ему чувствовать себя комфортно, в безопасности, слышать и реагировать.

Сложное поведение может являться единственным способом человека справиться с определенной трудностью в какой-либо момент времени. Без надлежащего вмешательства такое поведение, как правило, продолжается и может ухудшиться, создавая все более сложный цикл для вас и вашего любимого человека. Поощрение и обучение адаптивному поведению как можно раньше имеет важное значение для долгосрочного роста.

«До того, как Линдси заговорила, мы могли только догадываться, что причиняло ей столько боли. Было поистине ужасно чувствовать себя бессильными помочь своему ребенку. И когда она вела себя агрессивно или причиняла себе боль, я никак не мог замереть и подумать, чтобы понять, что было причиной. Мне приходилось немедленно вмешиваться, либо отойдя от нее, либо удерживая ее за руки. Как только мы научились рассматривать ее поведение как форму общения, мы смогли начать понимать стоящую за ним цель. Затем мы смогли сосредоточиться на укреплении её ограниченных навыков. В конце концов, ее проблемное поведение становилось все реже и реже, поскольку на смену им пришла речь».

- Б.К., отец

Ваша способность узнавать об инструментах, позволяющих решать и изменять сложное поведение как можно раньше, важна для повседневной жизни вашего любимого человека, а также вашей семьи. Многие родители вносят большие коррективы, чтобы приспособиться к поведению своего ребенка, но со временем они могут перейти к шаблонам, которые станут «новой нормой» Это может означать, что они больше не водят своего ребенка за покупками из-за его агрессии в обществе. Они не могут больше приводить его в гости к семье или друзьям, потому что он нарушает порядок, и поэтому они теряют поддержку и отношения. Они могут принять, что ребенок рано встает, но затем 6 утра превращаются в 5 утра, затем 4 утра, и все устают и никто не функционирует нормально. Со временем эти небольшие изменения (иногда называемые «поведенческим дрейфом») становится трудно обратить, и они могут накапливаться, ограничивая доступ ребенка и его семьи ко многим важным вещам в жизни.

Нежелательное поведение может оказывать на человека значительное влияние во многих отношениях. Оно может:

- Прерывать академическое обучение и, как следствие, ограничивать долгосрочный рост и развитие
- Ограничивать жизненный опыт и не позволять человеку пользоваться множеством возможностей для роста на протяжении всей его жизни, включая походы к друзьям, обучение в регулярных классах, варианты отдыха и, в конечном итоге, варианты работы, условий жизни и способности интегрироваться в сообщество
- Вызывать физический упадок, боль, травмы, особенно когда речь идет об агрессии и самоповреждении
- Компрометировать психологическое состояние человека, что приводит к депрессии, стрессу, тревоге и снижению уверенности в себе и самоуважения
- Нарушать социальные отношения, а также долгосрочное взаимодействие с братьями и сестрами, родителями и другими членами семьи
- Влиять на финансы в результате трудоустройства, расходов на лечение и уход
- Уменьшать независимость и выбор

Сложное поведение может оказывать значительное влияние на семью и опекунов во многих отношениях.

Эффекты включают:

- Повышение стресса и беспокойства
- Социальная изоляция в результате стыда или стигматизации, которые сопровождают неадаптивное поведение
- Тревога и / или депрессия из-за родителей, братьев и сестер
- Уменьшение времени и внимания на других детей, обязанности или интересы
- Физическая опасность
- Боязнь причинить вред себе, другим членам семьи, другим людям или самому человеку
- Снижение поддержки со стороны других лиц, осуществляющих уход, родственников или друзей из-за дополнительных сложностей
- Финансовые проблемы, возникающие в результате затрат на постоянный уход и поддержку, материального ущерба, медицинских счетов или необходимости того, чтобы один из родителей прекратил работать
- Ускорение выгорания персонала и увеличение текучки кадров
- Проблемное поведение, которое может подавить способность семьи справляться или производить вмешательство

По многим причинам важно начать бороться со сложным поведением, и чем раньше, тем лучше. 25-фунтовый малыш с реактивным поведением и кулаком - это проблема, но такое же поведение у подростка, который весит 175 фунтов, представляет собой угрозу. Если у вашего ребенка есть проблемное поведение, которое вы не можете изменить, важно обратиться за профессиональной помощью.

Какие сложные формы поведения обычно демонстрируют люди с аутизмом?

Иногда знание самого поведения или изучение слов для описания поведения, которое вы видите, профессионалу, может помочь другим осознать серьезность проблемы или найти подходящих членов команды или подходы к пониманию ваших опасений. Интенсивность, частота и серьезность поведения будут значительно различаться для разных людей и условий и могут меняться со временем. Для многих семей приведенный ниже список может показаться ошеломляющим и выходить далеко за рамки обычного беспокойства о ребенке. Некоторые из этих форм поведения возникают редко, и многие не описывают то, что вы видите в своем ребенке. Тем не менее, любая из них может потребовать от вас изучения новых навыков или точек зрения, и с ними можно работать с помощью профессионалов, когда они все же возникнут.

Нарушение возникает, когда человек демонстрирует несоответствующее поведение, которое мешает функционированию и жизни его окружения. Примеры включают прерывание урока в классе, деятельность на рабочем месте или способность родителей приготовить еду. Поведение может включать в себя удары, пинание или бросание предметов, опрокидывание предметов, порчу предметов, крик, плач или ругань.

Бегство — это побег и не возвращение в то место, откуда человек сбежал. При аутизме «побег» часто используется для описания поведения, при котором человек покидает безопасное место, опекуна или уходит из под надзора, с помощью бегства, блуждания или крадась.

«Был молодой человек, который всегда сбежал, Он убежал, и мы не могли понять, почему. К сожалению, это убежание было одновременно и страшным и опасным. Мы работали, пытаюсь понять, почему он убегает, а когда у нас ничего не получилось, мы решили попробовать научить его, как просить разрешения побежать. Как только мы начали работу, он начал спрашивать до того, как начать убежать, и родитель мог сказать ему, куда он мог бежать, а иногда бежал с ним сам. Это не было идеальным решением, но оно работало, чтобы обезопасить его, и это было лучшее, что мы могли сделать в то время, и это сработало.»

— **Консультант по поведению**

Недержание — это (обычно) непроизвольное отхождение кала или мочи, обычно не в туалет или подгузник. Иногда существует скрытая физическая проблема, которая может потребовать лечения, или неполное приучение к туалету, которое может потребовать дополнительного обучения. Для некоторых людей это может быть признаком того, что у них есть трудности. Иногда человек учится использовать поведение «помочь в штаны» или «помочь на пол» как средство привлечь внимание или избежать нежелательной задачи или ситуации.

Неподчинение используется для описания того, когда человек не выполняет или отказывается следовать указаниям, правилам или желаниям кого-то другого. Неподчинение может быть пассивным, например, отсутствие следования указаниям, или активным, например, нытьем / плачем, агрессией или самоповреждением.

Полезно помнить, что неподчинение может быть целенаправленным, но иногда также может быть результатом отсутствия понимания, отсутствия мотивации, усталости или плохих организационных или двигательных процессов планирования.

Навязчивые идеи, компульсии и ритуалы часто являются сильными, непреодолимыми побуждениями, которые могут затруднить способность человека сотрудничать, управлять изменениями или проявлять гибкость и приспособляемость. Компульсии, связанные с навязчивыми идеями и ритуалами, часто могут приводить к дополнительным сложным формам поведения, если их прервать или запретить.

■ **Одержимость** — это когда в мыслях или чувствах человека преобладает определенная идея, бред или желание, например, человек, который хочет говорить только о лифтах.

■ **Компульсия** — это побуждение сделать что-то определенным или определенным образом, например, необходимость «распрямить все вилки за обеденным столом».

■ **Ритуал** используется для описания повторяющегося поведения, которое человек использует систематически для того, чтобы способствовать успокоению или предотвратить беспокойство, например, расставляя все подушки определенным образом, прежде чем он сможет уснуть.

Физическая агрессия — это силовой акт, который может причинить вред другому человеку и может включать в себя удары, укусы, хватание, выдергивание за волосы, шлепки, удары ногами, щипки, царапанье, тягу в сторону, толкание, бодание головой или бросание предметов.

Уничтожение собственности включает поведение, при котором имуществу причиняется вред либо оно разрушается или уничтожается, и может включать битие, бросание, царапанье, разрывы, порчу и т. д. вещей (этого человека или принадлежащих другим).

Самоповреждение — попытка или действие

причинения вреда собственному телу человека, достаточно серьезного, чтобы нанести ущерб. Самоповреждение может проявляться в широком спектре форм поведения, включая удары головой, рукопашные удары, удары телом, удары руками или кулаками, надавливание на глазные яблоки, укусы себя, ковыряние ран и выдергивание волос. Самостоятельные увечья, такие как порезы на коже, ожоги или перелом костей, при аутизме менее распространены, если не возникают другие психиатрические состояния.

Сексуальная неуместность может принимать различные формы при аутизме и может быть описана как отсутствие сексуального запрета или «отыгрывание» поведения. Отсутствие контроля над импульсами и плохое социальное понимание могут привести к действию в соответствии с сексуальными импульсами, которые другие знают как оставить конфиденциальными, например, сексуальные домогательства (предложения), сексуальные прикосновения, распушенность, обнажение гениталий, мастурбация на публике, разговоры сексуального характера, непристойные телефонные разговоры звонки или вуайеризм (наблюдение за другими в частных ситуациях). В зависимости от степени тяжести и обстоятельств неприемлемое сексуальное поведение может привести к сексуальной агрессии или может считаться таковой

Угрожающее поведение включает физические действия, которые не связаны с травмами или фактическим контактом с другим человеком (например, поднятие ножа), а также заявленные или письменные угрозы людям или имуществу.

Истерика или срыв описывает эмоциональный взрыв, который может включать плач, вопль, крик и упрямое или вызывающее поведение. Человек может потерять контроль над своим физическим состоянием и ему будет трудно успокоиться, даже если желаемый результат был достигнут.

Словесная агрессия обычно включает использование угроз, тактики запугивания, негативной лексики, ультиматумов и других деструктивных форм общения.

Менее распространенные проблемные поведения

Выкальвание фекалий происходит, когда человек засовывает пальцы в прямую кишку (сзади). Размазывание фекалий происходит, когда фекалии распространяются на имущество или на самого человека. Каждое из этих поведений может быть вызвано медицинскими причинами, такими как проблемы с кожей или пищеварительным трактом, или может быть усвоенным поведением, которое служит такой цели, как доступ к вниманию или уход из неприятных ситуаций.

Отказ от еды возникает, когда человек вообще отказывается есть.

Пикацизм — это расстройство пищевого поведения, связанное с употреблением в пищу не пищевых продуктов. Некоторые люди с аутизмом и другими нарушениями развития едят такие предметы, как грязь, глина, мел или кусочки краски. Пикацизм может также возникать, когда тело испытывает потребность в определенных питательных веществах или минералах, которых не хватает в диете / организме, как это иногда происходит у женщин во время беременности.

Руминация описывает практику (добровольного или непроизвольного) срыгивания частично пе-

реваренной пищи и повторного пережевывания ее, а затем повторного проглатывания или выплевывания. Часто оказывается, что руминация вызвана рефлюксом или другими проблемами желудочно-кишечного тракта.

Преднамеренная или самопроизвольная рвота — рвота, контролируемая человеком. Следует учитывать такие сопутствующие факторы, как рефлюкс, гиперрефлексия и расстройства пищевого поведения (**булимия**)

Важно повторить, что, хотя все эти виды поведения могут быть сложными, их не следует рассматривать как чисто поведенческие проблемы. Как уже говорилось ранее, это часто заученные реакции. Иногда существуют биологические корни или спусковой механизм, который может потребовать исследования или лечения, чтобы помочь человеку адаптироваться к условиям, где он мог бы приобрести адаптивные навыки. Даже если лечение не дает немедленного эффекта, иногда простое знание медицинской или неврологической причины поведения может изменить то, как вы думаете о нем и как вы реагируете.

Ресурсы:

■ **Синдром Аспергера: Срывы;** IAN Сообщество http://www.iancommunity.org/cs/about_asds/aspergers_syndrome_meltdowns

■ **Решения для аутизма, как создать здоровую и содержательную жизнь для вашего ребенка,** Рики Робинсон, MD, MPH <http://www.drrickirobinson.com/>

■ **Ориентация на большую тройку: Сложное поведение, поведение во время еды и в туалете.** от Хелен Ю, Ph.D, New York State Institute for Basic Research Autism Speaks Family Services Community Grant recipient http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf

■ **The Autism Revolution,** Марта Герберт <http://www.marthahebert.org/>

Кто может помочь? В чем идея команды?

Люди с аутизмом часто бывают довольно сложными, поэтому полезно использовать гибкий подход при оценке проблем и принятии решения о том, как предоставить соответствующую поддержку. Чтобы удовлетворить различные потребности, многим людям с аутизмом, особенно со сложным поведением, нужна команда для разработки системы специализированной и индивидуальной помощи.

Члены команды

В зависимости от места работы, обстоятельств, услуг, поддержки и проблем, окружающих вашего близкого со сложным поведением, в команду могут входить люди и профессионалы из дисциплин, перечисленных ниже. Фактический состав специалистов будет варьироваться в зависимости от ситуации, но для большинства людей будет важно иметь кого-нибудь на каждой из описанных ролей, будь то постоянный сотрудник или временный консультант.

■ **Люди с аутизмом:** Чтобы поддерживать лично-ориентированный подход и относиться к любимому человеку с достоинством и уважением, важно, чтобы его голос учитывался. Держите его благополучие в центре внимания, когда вы планируете и составляете программу как команда. Интересуйтесь его точкой зрения на тему поведения, которое вызывает беспокойство, и почему оно имеет место. Некоторым детям может быть полезно задать вопрос: «Зачем тебе это нужно? Как мы можем помочь?» По возможности привлекайте его к процессу принятия решений. У некоторых людей будут явные предпочтения, которые могут сильно повлиять на результат.

Даже если кажется, что ваш ребенок не может понять, что вы говорите, не говоря уже о принятии решений относительно его ухода, разговор напрямую с ним может

предоставить больше информации и вызвать большее понимание, чем вы могли ожидать. Кроме того, человек, который не отвечает устно, своим поведением может сообщить много информации о своем уровне комфорта, предпочтениях и антипатиях. Вовлечение его в процесс лечения может помочь развить его социальные навыки, навыки самоадвокации и независимость. Не забывайте проявлять чуткость к разговору о нем в его присутствии, поскольку возможно, что он понимает больше, чем может показать.

Ниже приводится отрывок из книги «Полная жизнь с аутизмом», написанный с точки зрения Джереми, молодого человека с аутизмом, который научился печатать, чтобы общаться:

«Я часто бывал жертвой невежества. Я думаю, вы должны быть храбрыми, чтобы пережить ужасные времена, когда люди причиняют вам боль, говоря, что вы не понимаете комментариев, которые они делают о вас в пределах вашей слышимости. Я не думаю, что люди осознают, какое влияние они оказывают на невербальных людей. Вы знаете, что умышленное насилие непростительно, но в некоторых случаях невежество так же болезненно. Я помню, когда я учился в средней школе, эрготерапевт сказал учителю, что я

никогда не буду учиться, и она не понизила, почему я учился в обычных классах... Я был так расстроен, потому что, хотя я не мог говорить или печатать, я мог слушать и учиться. Я хотел умереть».

Из «Полная жизнь с аутизмом» Шанталь Сицил-Кира и Джереми Сицил-Кира.

■ **Родитель (и):** «Вы — ключевой информатор, защитник и абсолютно необходимый член команды вмешательства». Результаты будут лучше при участии семьи. Никто не знает вашего любимого человека, его историю, ваши взгляды и вашу семью так, как вы. Возможно, вам придется рассказать историю или приводить примеры, чтобы полностью описать ситуации, которые вы считаете трудными, или потребности, которые могут возникнуть у вашего ребенка.

Будьте готовы задавать вопросы, сообщать о своих проблемах и предпочтениях, а также просить о помощи. Эффективная коммуникация в команде очень важна, и во многих случаях вы можете способствовать обмену информацией. Делайте заметки, а также запрашивайте информацию, предложения и планы лечения в письменном виде, так как спустя время может быть трудно вспомнить, что было сказано. Запрашивайте ссылки на дополнительные ресурсы и делитесь своими опасениями по поводу времени и финансовых возможностей. Спрашивайте об обучении и о том, где еще вы можете найти помощь.

Если вас просят сделать что-то, что вы не можете сделать, потому что это слишком дорого, слишком сложно или вы не понимаете цели, высказывайтесь и просите придумать что-нибудь ещё.

Скорее всего, вы займете роль руководителя или координатора группы, но если это слишком для вас, то обратитесь за помощью. Найдите куратора, **специалиста по отстаиванию прав людей с ОВЗ**, родителя, члена семьи или друга. Спросите совета у главного лечащего врача. Попросите кого-нибудь сопровождать вас «на приеме к врачу или специалисту», чтобы сделать записи и помочь вам понять возможные варианты выбора и информацию, которая предоставляется. Вам не нужно делать это в одиночку, но вам, возможно, придется искать и отстаивать уровень поддержки, в котором нуждается ваша семья.

«Когда моя дочь перешла из первого класса в новую школу, я сделала записную книжку на 3 кольца с пластиковыми вставками и разделителями. В каждый пластиковый конверт я поместила листы ее школьных заданий, как хороших, так и плохих, чтобы показать ее рост. Я приложила иллюстрации, сертификаты и добавила картинку на лицевую сторону. Не менее важно, что я включила информацию из ее клиники и от всех других поставщиков медицинских услуг в ее команде вмешательства. Это давало каждому члену команды и каждому, кто это видел, полную картину того, кем была моя дочь. Этот блокнот дал мне инструменты, необходимые для того, чтобы стать лучшим руководителем команды вмешательства для моей дочери. Не говоря уже о том, что это помогло мне эффективно общаться со всей нашей командой. Я все еще обновляю и использую этот метод записной книжки для всего - от IEP (индивидуального плана обучения) до летних лагерей ... он работает !!»

— К.Д., родитель

■ **Куратор:** В зависимости от возраста или положения вашего любимого человека, это может быть школьный координатор или представитель обслуживающего агентства, такого как региональный центр (в Калифорнии), отделение вашего города по нарушениям развития или департамент по делам детей и семейных услуг. В идеале этот человек должен быть вашим прямым контактом и помогать собирать ресурсы, членов команды и идеи. Эффективность, набор навыков и временные возможности у куратора могут значительно различаться в зависимости от многих факторов, а в некоторых случаях у вас может не быть его. Возможно, вам придется решительно выступить, чтобы куратор понял уровень вашей обеспокоенности. Если у вас нет куратора, то иногда друг или член семьи может помочь вам изучать, отслеживать и систематизировать массив информации, который приходит с проблемами вашего любимого человека.

■ **Медицинский профессионал:** Если у вас его еще нет, попробуйте построить «медицинский дом» — отношения с врачом, который знает вашего ребенка, которого вы знаете и которому доверяете. Привлекайте к обследованиям вашего основного врача, поскольку он должен быть в состоянии помочь при рассмотрении медицинских триггеров для поведенческих проблем. Если ваш поставщик медицинских услуг не имеет большого опыта в области аутизма, может быть полезно поделиться списком вещей, которые следует учитывать в следующем разделе, и вместе проработать возможности. Ваш врач может направить вас к специалистам в проблемных областях и может помочь найти некоторых других членов команды или терапевтов в ролях, описанных ниже.

Среди прочего, направления к специалистам могут включать:

1. Оценку слуха (**аудиолог**) Оценку зрения (**офтальмолог или оптометрист**)
2. Проблемы с желудком или пищеварительным трактом (**гастроэнтеролог**)
3. Диету или проблемы с питанием (**диетолог**)
4. Аллергию (**аллерголог**)
5. Иммунные проблемы (**иммунолог**)

Тот факт, что человек страдает аутизмом, не означает, что он свободен от каких-либо других проблем со здоровьем, которые затрагивают любого из нас.

Иногда врачи пытаются рассмотреть симптомы и признаки, соотнести их с тем, что они знают об аутизме и списать все, что трудно интерпретировать, как поведение. Это особенно сложно, если ваш любимый человек плохо владеет языком и не может описать боль или проблемы с восприятием. Возможно, вам придется выступать в его защиту, чтобы сосредоточить внимание на проблемах ребёнка и ваших проблемах. Просто потому, что в исследовательской литературе сломанная нога не связана с аутизмом, не означает, что ваш ребенок, который только что упал с дерева, не будет иметь перелом!

В некоторых штатах у вас может быть доступ сайту Autism **Treatment Network** (<http://www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network>) где медицинские вопросы связанные с аутизмом исследуются и проходят лечение в соответствии с совместно разработанными протоколами с командами, специализирующимися на вмешательствах при аутизме.

Ваш любимый человек — взрослый или приближается к совершеннолетию?

Важно отметить, что, хотя педиатры все больше осведомлены о некоторых проблемах, связанных с аутизмом, люди с аутизмом все еще относительно редки и новы в мире медицины взрослых. Иногда люди с отклонениями в развитии остаются на педиатрической помощи далеко за пределами детства. Если необходимо переключиться на поставщика медицинских услуг для взрослых, постарайтесь облегчить передачу медицинских записей, а также переговорите с лечащим педиатром. Вы можете передать это введение для терапевтов: **Осторожная забота о взрослых с аутизмом** (<http://www.acpinternist.org/archives/2008/11/autism.htm>), американского Колледжа врачей.

Если вы обнаружите, что ваш любимый человек находится под наблюдением врача для взрослых, плохо знакомого с аутизмом, вам может потребоваться поделиться предоставленной информацией и ресурсами в этом разделе комплекса или другой общей информацией например, **У вашего Пациента Аутизм...** (<http://www.northshoreliij.com/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1247088820137&ssbinary=true>)

■ **Поставщик услуг по работе с поведением или поведенческий аналитик:** Член команды, обученный методам оценки и вмешательств, основанных на поведенческом анализе, часто играет важную роль в понимании проблемного поведения вашего ребенка и разработке стратегий поддержки. Это может быть школьный психолог, общий психолог, **сертифицированный поведенческий аналитик** (BCBA) или другой специалист, прошедший обучение поведенческой терапии. Эти специалисты будут использовать элементы **прикладного анализа поведения** (АВА) для поддержки вашего близкого человека. Методы АВА включают в себя контроль факторов окружающей среды и мониторинг взаимодействий до поведения (антецеденты) и реакции после поведения (последствия). Эти методы, в том числе с использованием положительного подкрепления, являются мощными инструментами при формировании поведения у людей с аутизмом. Для дополнительной информации смотрите **АТН Прикладной анализ поведения: Руководство для родителей и работе с АВА терапевтом вашего ребёнка**

«Честно говоря, я не знаю, где бы мой сын Тайсон был сегодня без АВА. Я искренне верю, хотя поначалу это было определенно нелегко. Я не представлял, сколько работы это будет для меня и моей жены, не говоря уже о нашем ВСВА, но в конце концов оно того стоило. По сути, мы начали разбивать каждую задачу в жизни Тайсона на очень маленькие, выполнимые шаги, и мы награждали его даже за его «самые маленькие» успехи. Тогда ВСВА заставил нас систематически поднимать планку по мере того, как Тайсон достигал всё большей независимости. Я могу сказать, что Тайсон сегодня учится в инклюзивной средней школе (с большим количеством приспособлений), потому что терапия АВА помогла ему научиться делать почти все, начиная от взгляда, слушания и сидения в кресле».

- НК, отец

■ Педагог / Инструктор по трудоустройству

/ Хабилитатор: Если вашему ребенку не исполнился 21 год, вполне вероятно, что он учится по школьной программе с учителем. Когда он достигнет совершеннолетия, обучение с большей вероятностью будет проходить через хабилитатора, сотрудника дневной программы или инструктора по трудоустройству. В обоих случаях, вероятно, будет полезно найти ведущего преподавателя с опытом работы с аутизмом и опытом поведенческого вмешательства. Школы будут требовать документы в зависимости от штатов (США), но в большинстве штатов очень мало лицензирования или требований к поставщикам услуг для взрослых.

■ **Поставщик услуг по психическому здоровью:** Рассмотрение проблем эмоционального и психического здоровья, а также обучение и поддержка для человека и семьи могут исходить от психолога, школьного психолога, психиатра или социального работника.

■ **Логопед или логопед-дефектолог (SLP):** Квалифицированный речевой специалист может оценить способность человека понимать язык, а также воспроизводить речь. Эти специалисты обучены видеть тонкие проблемы, которые могут отражать коммуникативный дефицит, который может мешать человеку. Речевой специалист также может оказаться неоценимым в развитии функциональных коммуникативных навыков.

Иногда школы или агентства сопротивляются оказанию речевых услуг неговорящему человеку. Но цель многих видов речевого вмешательства - это развитие коммуникационных систем (например, использование жестов и видов визуальной поддержки, «системы обмена изображениями (PECS)», языка жестов, технологии вывода голоса), а не произношение звуков. Будьте настойчивы!

■ **Эрготерапевт (OT):** Эрготерапевт может

помочь оценить проблемы, связанные с мелкой моторикой, а также проблемы в сенсорных функциях и стимуляции. Многие OT также были обучены методам вмешательства и стратегиям преодоления, чтобы помочь людям чувствовать себя более комфортно в их окружении.

«Физические терапевты (ПТ)», которые обычно работают над крупными двигательными задачами и функциями, также могут быть обучены соответствующим методам. Как OT, так и ПТ могут быть полезными в разработке эффективных программ упражнений. Каждый из этих членов команды может по-своему взглянуть на одного и того же человека за столом, поделиться своей точкой зрения и опытом в понимании и создании систем поддержки. Родитель, при поддержке другого ключевого члена команды, такого как куратор или врач, должен взвесить и определить приоритетность вклада этих членов команды. Комбинированный подход команды должен помочь решить физические, умственные и учебные проблемы, а также создать позитивный план поддержки для решения проблемного поведения и помочь вам помочь своему близкому человеку с аутизмом расти и адаптироваться.

На что следует обратить внимание в команде вашего ребенка (и вопросы, которые вы можете задать)

Может быть полезно, если вы сначала просмотрите список вопросов, приведенный ниже, чтобы у вас было представление о ваших собственных ожиданиях и перспективах, и вы могли найти подходящее решение. Также имейте в виду, что определенные личности и стили лучше подходят вам или вашему ребенку, чем другие.

■ Личностно-ориентированный подход

Профессионалы, которые думают о вашем ребенке в первую очередь как о человеке, а не об инвалидности или поведении, будут наиболее полезны для выявления его сильных сторон и проблем. Личностно-ориентированный подход позволит вашей команде найти инструменты и стратегии, которые будут наиболее полезными для него как отдельного человека и для вас как семьи. Семейно-ориентированный подход также важен, поэтому важно учитывать ценности, приоритеты и особые потребности вашей семьи.

1. Что на ваш взгляд имеет значение для моего ребёнка? Полезно? Другое?
2. Каковы его сильные стороны? Что вы можете сказать о его предпочтениях и страхах?
3. Эти опасения касаются не только вопросов, которые вам задает поставщик услуг, но и того, как он отвечает на ваши вопросы. Пытается ли он понять вашего любимого человека, семейную динамику, приоритеты, сильные стороны, мешающие факторы и т. д.?

■ **Сотрудничество:** Сложное поведение, которое может развиваться из-за множества факторов, потребует многих точек зрения. Может потребоваться несколько постав-

щиков услуг или даже несколько агентств, и команде нужно будет работать вместе во благо одного человека. Сотрудничество также требует хорошей коммуникации между членами команды. Некоторые родители носят с собой блокнот, информационный лист или даже временные брошюры о своем ребенке, которыми они могут поделиться с другими членами команды.

1. Как мы общаемся в команде?
2. Какой информацией вы можете дать мне поделиться с другими членами команды?
3. Как вы работали вместе в прошлом?

«Я должен сказать, что нам с самого начала повезло, что мы собрали группу прекрасных людей, у которых были самые лучшие намерения помочь моему сыну Илаю. Но через несколько месяцев дошкольного обучения, после того, как у Илая, казалось, застопорились успехи, школьный психолог понял, что мы недостаточно хорошо общаемся друг с другом. Мы были «лоскутной» командой, в которой одна рука едва знала, что делает другая. Как только мы начали проводить ежемесячные командные собрания в школе, где мы могли согласовывать то, что каждый человек находил полезным, Илай действительно начал добиваться большого прогресса. Хранение в его рюкзаке дневника общения (а теперь и цепочки электронных писем) было потрясающе эффективно, потому что это позволило держать нас всех в курсе и позволяло документировать идеи каждого».

—SW, мать

■ **Мыслить широко:** Учитывая сложности и вариативность, связанные с аутизмом, очень важно, чтобы члены команды думали обо всех возможных движущих и препятствующих факторах, которые могут влиять на поведение человека. (См. «Что следует учитывать»). Особенно, когда проблемное поведение является новым или резко возросло, медицинские проблемы следует учитывать на ранних этапах процесса оценки.

1. Что вы знаете о других вмешательствах?
2. У вас есть какие-нибудь предложения для других членов команды с ____ опытом, которые могут быть полезны?
3. Как вы думаете, ____ может отражать что-то физическое или эмоциональное? Что ещё мы должны принять во внимание?

■ **Опыт аутизма:** Особенно, когда речь идет о проблемном поведении, важно попытаться установить связь с поставщиками услуг, которые имеют опыт работы с аутизмом. Например, врач, который понимает, что ребенок, не умеющий говорить о боли, не может сообщить о боли, может разработать другие способы сбора информации о возможных проблемах. Психолог, который понимает, что сенсорные проблемы могут вызывать у ребенка повышенное беспокойство в определенных ситуациях, может использовать другой подход к оценке. Вы можете узнать об опыте поставщика услуг, обратившись к нему в офис, или связавшись с персоналом школы или агентства, другими родителями или местными группами поддержки для получения предложений и рекомендаций.

1. Каков ваш опыт работы с людьми с аутизмом? С людьми какого возраста вы работали? Работали с подобным поведением? С таким планом вмешательства?

■ **Преданность научно-обоснованным видам вмешательства:** Члены команды должны сосредоточиться на лекарствах, вмешательствах и программах, эффективность которых доказана исследованиями. Однако важно

помнить, что с каждым человеком следует обращаться как с личностью. Вмешательство, которое было подтверждено при диагностированном сопутствующем состоянии, таком как депрессия, не следует отбрасывать только потому, что оно не было разработано в качестве помощи при аутизме.

■ **Команда должна лечить человека и его симптомы, а не «аутизм».** Кроме того, область помощи при аутизме развивается, и по многим вмешательствам исследования не проводились. Отсутствие исследований не может означать отсутствие эффекта или релевантности для ситуации вашего ребенка. Проконсультируйтесь с другими членами команды, чтобы помочь вам оценить предложения, но знайте, что вы можете не найти понимания. Вы должны работать в своей команде, чтобы оценивать риски и пользу. Для получения дополнительной информации о лучших практиках вмешательства при аутизме посетите [National Autism Center's A Parent's Guide to Evidence-Based Practice and Autism and the National Professional Development Center on Autism Spectrum](#)

Что исследование говорит об использовании этого вмешательства для ____?
Какая еще информация доступна?

■ **Профессиональное мнение:** В то время как научные исследования показывают общие эффекты вмешательства на определенную популяцию, оценка эффективности должна проводиться для вмешательства, используемых в отношении любого конкретного человека. Для оценки эффектов необходимо иметь поставленные цели, задачи и протоколы, а также план сбора и анализа данных. Анализ данных важен для того, чтобы вы знали, что работает, и когда, и следует ли рассматривать альтернативные варианты лечения.

1. Каково целевое поведение у данного вмешательства?
2. Как мы узнаем, работает ли оно?
3. Что мы отслеживаем?

4. Каковы побочные эффекты?
5. Какова наша роль во вмешательстве?

■ **Обратная связь:** Поставщики услуг должны предоставить вам столько информации, сколько вам необходимо для понимания вмешательства и вашей роли в нем. Они должны учитывать ваши опасения и приоритеты - культурные, семейные, финансовые и т. д. - и уметь корректировать меры вмешательства, чтобы они работали на вашу семью, команду и индивидуальные потребности. Озвучивайте свои опасения и проблемы, чтобы медицинские работники могли наилучшим образом поддержать вас и вашего близкого.

1. Какова моя роль в этом плане или вмешательстве?
2. Как мы можем настроить ____ с учетом потребностей нашей семьи? Моего графика поездок? Нашего страхового плана?
3. Это слишком сложно. Данные показывают, что это не работает. Это лекарство делает ему хуже. Что нам теперь делать?

■ **Лицензирование, сертификация и другие документы:** Может быть полезно запросить рекомендации и поговорить с другими людьми, которые пользовались услугами специалиста, которого вы рассматриваете. Список сертификатов и учетных данных, необходимых для членов команды, указанных выше, приведен ниже:

1. **Эрготерапевт / физиотерапевт / логопеды:** OT / PT / SLT Нужна сертификация штата (США) (доступно онлайн) [Национальная комиссия для сертификации эрготерапевтов \(добровольная сертификация\)](#)

[Американская ассоциация Речь-язык-слух \(добровольная сертификация\)](#)

2. **Поставщик услуг по психическому здоровью:**
Лицензия психолога: Лицензионная комиссия штата (доступно онлайн)
Сертификация психолога: [Американ-](#)

[ская комиссия профессиональных психологов](#) или [Национальная ассоциация школьных психологов](#)

Клинический социальный работник:
Государственная лицензия или сертификация (доступно онлайн)

3. **Поведенческий специалист:**
Сертификация, необходимая для ВСВА назначения, но которая не требуется для использования АВА: [Комиссия по сертификации поведенческих аналитиков \(ВАСВ\)](#)
4. **Медицинский специалист:**
Лицензия: [Комиссия по лицензированию Соединенных Штатов](#)
Требуется сертификация: [Американская комиссия медицинских специальностей или американская ассоциация остеопатов](#)

Как и где найти команду

Для детей школьного возраста многие из этих специалистов будут доступны по линии школы (спросите у учителя вашего ребёнка или куратора **индивидуального плана обучения**) или по направлению от вашей школьной команды или вашего доктора. Согласно **Закону о трудоустройстве лиц с ограниченными возможностями (IDEA)** школы обязаны исползовать **Функциональную оценку поведения (FBA)**, а затем поддерживать обучение ребёнка в школе с использованием **Плана улучшения поведения» (BIP)** при необходимости. Дополнительная информация доступна по ссылкам autismspeaks.org/tool-kit/school-community-tool-kit и <https://www.wrightslaw.com/idea/index.htm>

Дополнительные идеи по курации и перенаправлению могут быть получены через ваши государственные службы по делам инвалидов, городские отделения или агентства социальных услуг. Вы можете найти напечатанные каталоги ресурсов или можете поискать в Интернете государственную службу, занимающуюся проблемами развития. Поищите в телефонных справочниках и на веб-сайтах округов государственные офисы, которые могут привести к нужному агентству. Возможно, вам придется позвонить по нескольким номерам, чтобы узнать, как добраться до «нужного» места для того, что вам нужно. Это может быть довольно неприятно, но будьте настойчивы! Могут быть полезны департаменты общественного здравоохранения, службы помощи детям и семье, службы для инвалидов или лиц с ограниченными возможностями развития; иногда их работа передается по субподряду другим организациям, таким как Easter Seals или United Cerebral Palsy, или группам, которые существуют только в вашем штате или городе. Autism Speaks **Resource Guide** (<http://www.autismspeaks.org/family-services/resource-guide>) также содержит информацию по возрастам.

«Каждый раз, когда мы встречались с новым врачом или терапевтом, или моя дочь присоединялась к новой группе или деятельности, я становился все более подавленным. Я часто обнаруживал, что просто смотрю на бумаги и числа и не знаю, с чего начать. Мой друг, чей ребенок также находится в аутистическом спектре, посоветовал мне обратиться к куратору, чтобы он помог мне во всем разобраться. Я хотел думать, что смогу сделать все самостоятельно, но решил позвонить. После часовой встречи с куратором в местной организации я почувствовал себя намного лучше. Еще так много предстоит сделать, но я чувствую, что у меня есть четкий путь, по которому я достигну цели».

— ММ, родитель

В некоторых штатах есть **комплексные** программы, предназначенные для создания групп поставщиков медицинских услуг, членом семьи и естественной поддержки, чтобы помочь жить со сложными детьми в домах и общинах. При аутизме комплексные услуги могут иногда включать поведенческие программы. Вы можете найти сертифицированного поведенческого аналитика (BCBA) <http://bacb.com/>

Взрослые могут получить направление от существующего специалиста, медицинского центра или куратора **Medicaid**. Обращение к агентствам округа или штата будет аналогично тому, что описано выше, но различные агентства могут участвовать в уходе за взрослыми.

Важно отметить, что ваши основные или первоначальные специалисты могут не иметь необходимого времени или определенных навыков, необходимых для удовлетворения потребностей вашего ребенка, его оценки или постоянной поддержки и вмешательства.

Возможно, вам потребуется запросить дополнительных рекомендаций и поддержки. Продолжайте запрашивать.

Обращение к другим родителям, часто через школьную программу вашего ребёнка или местные группы поддержки аутизма, может выявить дополнительные предложения и ресурсы, особенно для тех, кто уже работает в области аутизма. Посещайте конференции, лекции или мероприятия по сбору средств, такие как **Walk Now for Autism Speaks**.

Даже если у вас нет времени на лекции или само мероприятие, ознакомьтесь с таблицами специалистов, которые часто устанавливают-ся снаружи, чтобы встретиться с местными специалистами, которые могут помочь. Чтобы

получить доступ к поддержке или ресурсам, относящимся к вашему городу, пожалуйста, посмотрите **Autism Speaks Resource Guide**.

Если вы нашли специалистов, которые были вам полезны, отправьте их контакты в базу данных по **ссылке**

Источники финансирования

Даже если у вас собрана опытная профессиональная команда, оплата дополнительных услуг и поддержки может стать еще одним препятствием. Услуги, предоставляемые школой в соответствии с положениями закона IDEA, должны быть бесплатными и соответствующими. Это означает, что вам не нужно платить, и если персонал не имеет необходимых навыков или людей для удовлетворения потребностей вашего ребенка, они обязаны оплатить услуги, необходимые для этого. Для того, чтобы заставить их делать то, что требует закон, может потребоваться вмешательство юриста. Более подробную информацию о ваших правах в рамках IDEA можно найти по **ссылке**. Спросите своего специалиста по кадрам о льготах или обратитесь в свою страховую компанию. Свяжитесь с отделом общественного здравоохранения, чтобы узнать о планах местного сообщества, например о планах по охране психического здоровья или о планах для детей. Финансирование медицинских потребностей часто покрывается за счет медицинского страхования и / или

Medicaid (США). Логопеды и эрготерапевты, а также медицинские специалисты часто входят в план медицинского страхования. Исторически сложилось так, что в некоторых из этих услуг специально отказывали из-за аутизма и нарушений развития, но по мере того, как аутизм стал чаще встречаться, а исследования и информирование населения увеличились, предоставление этих услуг стало более распространённым.

В некоторых штатах (США) действуют законы о паритете психического здоровья, в которых сказано, что психическое здоровье должно покрываться в той же степени, что и вопросы физического здоровья. В некоторых планах страхования также есть условия для поддержки и вмешательства в отношении психического здоровья, а программы Medicaid предоставляют **комплексные** услуги для коррекции поведения. Может потребоваться серьезное исследование через ваш отдел кадров, вашу страховую компанию или офис Medicaid, чтобы узнать подробно-

сти о доступном страховании психического или поведенческого здоровья. Вы можете получить помощь от вашего основного лечащего врача или куратора.

Семьи военнослужащих охвачены **TRICARE**, программой медицинского обслуживания военнослужащих, которая предусматривает ограниченное покрытие ABA для определенных бенефициаров в рамках опции расширенного медицинского обслуживания TRICARE «Здоровье» (обычно обозначается как программа ECHO). Узнайте больше о требованиях для участия в программе TRICARE по [ссылке](#).

Законодательство о страховании от аутизма находится в процессе принятия от штата к штату с различными условиями в отношении реализации и покрытия. Больше 30 штатов приняли законы о страховании от аутизма; они перечислены на веб-сайте **Национальной конференции государственного законодательства** (<https://www.ncsl.org/research/health/autism-and-insurance-coverage-state-laws.aspx>). Желательно изучить и понять своё страховое покрытие, чтобы вы знали, чего ожидать до

начала обслуживания. Чтобы узнать о статусе конкретных законов по страховому покрытию услуг при аутизме в вашем штате, посетите сайт Autism Speaks **Autism Votes** и выберите свой штат.

Некоторые государственные учреждения также могут предоставить финансирование для **кратковременного ухода**, что может дать вам возможность отдохнуть. Эти агентства, такие как департаменты или подразделения по делам детей с ограниченными возможностями или по делам детей и семьи, могут иметь программы и условия для поддержки или советы по ресурсам.

Источники / ресурсы:

Комиссия по сертификации поведенческих аналитиков (BACB)
<http://bacb.com/>

«Делать это мягко», забота о взрослых с аутизмом
<http://www.acpinternist.org/archives/2008/11/autism.htm#sb3>

Руководство для родителей по научно-обоснованным методам и аутизму от Национального центра аутизма.
http://www.nationalautismcenter.org/learning/parent_manual.php

Национальная Конференция по Государственному Законодательству (информация о страховании при аутизме)
<http://www.ncsl.org/issues-research/health/autism-and-insurance-coverage-state-laws.aspx>

Национальный Профессиональный Центр развития при расстройствах аутистического спектра
<http://autismpdc.fpg.unc.edu/>

Адвокат по вопросам специальных родительских потребностей
www.specialneedsadvocate.com

Wrightslaw (специальная правовая информация об образовании и инвалидности)
www.Wrightslaw.com

Бюро статистики труда США **Справочник перспектив занятости** (Информация об образовании и квалификации специалиста)
www.bls.gov/OCO/

У вашего пациента аутизм
<http://www.northshorelij.com/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1247088820137&ssbinary=true>

Что следует учитывать?

Пытаясь понять, что может способствовать возникновению проблемного поведения у любого человека в определенный момент времени, команде необходимо мыслить широко. Необходимо внимательно рассмотреть различные проблемы, которые могут повлечь за собой действия человека. Возможно, вы захотите, чтобы ваши поставщики медицинских услуг изучили возможные факторы психического и медицинского здоровья (этот процесс также называют применением принципов **дифференциальной диагностики**). Таким образом они могут лучше оценить, что может установить, запустить или поддерживать поведение.

Некоторые из этих опасений могут быть вполне очевидными. Например, вы ожидаете боли, если у ребенка явно сломана рука. Однако для решения других проблем могут потребоваться навыки эксперта, который знает, какие тонкие признаки следует искать, например, периоды пристального взгляда, которые могут указывать на судорожную активность, определенное поведение, которое может указывать на дискомфорт в животе, или поведение, указывающие на дополнительную проблему психического здоровья.

Было бы полезно знать, что в целом люди с нарушениями развития (включая аутизм) с большей вероятностью получают неадекватное или несоответствующее лечение. Они получают меньше обычных медицинских осмотров, меньше профилактической стоматологической помощи и меньше психиатрической помощи, чем другие американцы. Люди с проблемами общения подвергаются большему риску плохого питания, передозировки лекарств, травм, пренебрежения и жестокого обращения. Скорее всего, в этой статистике задействовано несколько факторов, но, безусловно, труднее заботиться о тех, кто не может достоверно сказать «Это больно» или «Эй, мама, почему я не вижу доску в школе?» Часто именно способность родителей быть внимательным наблюдателем и внимательным репортером в сочетании с умелым выслушиванием и оценкой со стороны опытного медработника позволяет учесть необходимые условия для человека с аутизмом и другие факторы.

В следующей таблице перечислены области, которые могут быть рассмотрены специалистами вашей команды, а также типы вопросов, которые вы можете рассмотреть в каждой области. Этот список неполный, но, надеюсь, он поможет вам и вашей команде при рассмотрении тем, которые могут иметь отношение к вашему любимому человеку и его проблемам. Если этот список предлагает область, с которой ваш специалист не работает, обратитесь на это внимание. Знайте, что вам, возможно, придется проявить настойчивость или проконсультироваться с другими членами команды по каждой из ваших проблем, чтобы привлечь внимание, которого заслуживает ваш ребенок.

«До 9 лет я обычно жила в своем собственном мире, связанном с вещами, блестящими монетами, шариками и блестящими предметами, которые я собирала и прятала в укромном месте. Я сосредотачивалась на этих объектах, выстраивая их снова и снова в узоры, понятные только мне. Если кто-то их двигал, у меня начиналась истерика, срыв, я билась головой об пол или стену по пятнадцать минут. Казалось, ничто не может унять мою ярость, казалось, что все идет предсказуемо. Я тянула себя за волосы, ковыряла кожу и кусала себя за руки. Когда все закончилось, я очень хотела пить и чувствовала усталость. Часто я возвращалась к этому занятию, чтобы устранить нарушение узора. Мой мир был карточным домиком, любой ветер мог его разрушить. Я бешено бежала, размахивая руками, пока не запыхалась настолько, чтобы продолжать. Затем я упала, перекаталась на спину и уставилась в небо. Обычно я засыпала. Я считаю, что у меня были припадки. Я играла с другими, если могла быть водой и контролировать игровой процесс. Если нет, я уходила, не сказав ни слова. Я редко ссорилась с другими детьми, за исключением моей властной старшей сестры, которая чувствовала ответственность за меня. У меня не было связи с людьми, пока я не пошла в начальную школу. В средней школе и колледже я преуспела в учебе и социально, преследуя художественные интересы. У меня было много случайных друзей, но близких не было.»

— Рут Элейн Хейн *, замужняя женщина с высокофункциональным аутизмом.

* Чтобы узнать больше о миссис Хейн, обратитесь к Приложению 1 в конце этого раздела.



Что нужно учитывать

Возможная причина	Возможные области для обсуждения вопросов	Вопросы, которые следует задать
Медицинская	боль например инфекция уха?	Может ли этот человек испытывать боль?
	Приступ	Может ли это быть связано с припадком?
	Седативные препараты / Полифармация (несколько лекарств)	Этот человек принимает седатики? Он принимает слишком много лекарств? Он принимает неправильные лекарства или неправильную дозу?
	Бессонница / недостаток сна	Достаточно ли он высыпается?
	Аллергия	Есть ли сезонная, пищевая или экологическая аллергия?
	Проблемы с желудочно-кишечным трактом / питание	Связано ли поведение со временем приема пищи или едой? Произошло ли изменение или появилось ли беспокойство по поводу привычек кишечника?
	Стоматологические проблемы	Когда был последний стоматологический осмотр? Есть ли зубная боль?
	Зрение / слух	Есть ли проблемы с восприятием?
Генетический	Ломкая X-хромосома, синдром Дауна и т. д.	Может ли такое поведение быть связано с недиагностированным генетическим синдромом?
Психическое здоровье	Сопутствующее психическое заболевание	Может ли он испытывать тревогу, депрессию, СДВГ? ОКР?
Когнитивные	Интеллектуальные способности / Способности к обработке информации	Являются ли требования к способностям человека к обработке информации слишком высокими или низкими для его когнитивного уровня?

Коммуникации	Адекватность коммуникации	Имеется ли у этого человека функциональная система коммуникации? Он использует её спонтанно (без подсказки)?
Сенсорная дисрегуляция	Неудовлетворенные или подавляющие сенсорные факторы	Осуществляет ли поведение сенсорный ввод / удовлетворяет сенсорные потребности
	Сенсорная защита	Является ли поведение реакцией на сенсорную перегрузку?
Факторы окружающей среды	Место, время дня, ситуация, деятельность	Слишком ли он утомлен в конце дня, чтобы справиться с требованием. Почему с ним все в порядке в кабинетах других врачей, а здесь нет? Эта задача выходит за рамки его двигательных способностей?
	Реакция семьи / персонала / педагога / опекуна на поведение	Реагируют ли вниманием на поведение? Удаление запроса? Другое?
Подкрепление окружающей среды поведения	Изменения в семейном окружении	Были ли у нас потери / изменения в нашей семье?
Семья / динамика персонала	Изменения в штатном расписании	Изменения в штатном расписании

Адаптировано из: «**Психофармакология расстройств аутистического спектра: Доказательства и практика**», в печати, Клиники детской и подростковой психиатрии Северной Америки, 2012 г., Мэтью Сигел, доктор медицинских наук.

Физические проблемы

Как показано в предыдущей таблице, существует множество потенциальных физических причин и медицинских факторов такого поведения. Сбор информации о боли и симптомах может быть особенно трудным у людей с аутизмом из-за трудностей в общении, различных реакций на сенсорные сигналы и боль ведь даже у людей с хорошими словесными способностями может быть недостаточного самосознания.

Команде вмешательства также важно знать о **медицинских проблемах**, которые часто сопровождают аутизм, или в частности, вызывают поведение. Решение этих менее очевидных проблем часто может изменить поведение. К наиболее узнаваемым из них относятся следующие:

- **Судорожное расстройство** или эпилепсия встречается у четверти людей с аутизмом. Обнаружить приступы иногда сложно, поскольку некоторые приступы могут возникать ночью, но оставлять эффекты днём, а другие могут проявляться в более легких формах, таких как **оцепеневший взгляд** или периоды «отключения». Иногда после приступа могут возникнуть состояния вялости или реактивности. Вы можете найти ресурсы, связанные с эпилепсией по [ссылке](#)
- **При аутизме часто отмечаются желудочно-кишечные жалобы** или расстройства пищеварения, такие как рефлюкс, боли в животе, запоры, кишечные боли и диарея. Обследование может быть затруднено из-за языковых проблем, но лечение улучшает комфорт и повышают доступность для обучения. См. [Рекомендации для оценки и лечения распространённых желудочно-кишечных проблем у детей с АС](#).
- **Расстройства или нарушения сна**, такие как трудности с засыпанием, бессонница, **апноэ во сне** (нарушенное дыхание), и ночные пробуждения часто наблюдаются при аутизм-

ме. Сон всегда является важным фактором как для самого человека, так и для лица, осуществляющего уход. Сон необходим как для физического, так и для психологического восстановления. Трудно оставаться спокойным и сохранять ясный взгляд когда вы устали, поэтому оценка и лечение проблем со сном является существенным фактором. См. [ATN Sleep Strategies Guide](#).

- **Сенсорные проблемы**, важно учитывать, поскольку многие люди с аутизмом реагируют на ощущения иначе. Звуки громче, свет ярче, слова и изображения нельзя воспринимать одновременно, и мир причиняет боль или сбивает с толку. Также важно не забывать оценивать сенсорную информацию. Проверяли ли зрение и слух у вашего ребёнка? Убедитесь, что врач использует правильные тесты, поскольку у людей с аутизмом сложно оценить эти особенности. Кроме того, со временем эти особенности могут измениться. Любой из этих факторов может изменить реагирование человека и способствовать поведенческой реакции.
- **Аллергия, иммунная дисфункция или аутоиммунные состояния** могут вызывать поведенческие особенности, которые варьируются в зависимости от воздействия аллергена. Сезонная, **пищевая аллергия** или **непереносимость** возникает только в определенное время года или когда человек ест особую пищу. Некоторые непереносимости продуктов питания вызывают дискомфорт, но не вызывают явной сыпи или проблем с дыханием, и их может быть **сложно идентифицировать**. Активация иммунной системы, такая как экзема, боль в суставах или другие состояния, может вызвать хронический дискомфорт, который остается незамеченным.
- **Головные боли или мигрень** могут привести к тому, что человек с аутизмом будет ходить с болью, которую вы или я могли бы легко

исправить с помощью безрецептурного обезболивающего. Неспособность сообщить о боли - или даже у более вербальных людей - определить боль в определенном месте - может привести к дискомфорту, который приводит к проблемному поведению.

- **Генетические расстройства** связаны с аутизмом, и некоторые из них могут сопровождаться дополнительными проблемами, которые заслуживают медицинского вмешательства. Иногда знание генетических различий может помочь вам лучше узнать о других связанных состояниях, например о судорогах.

Размышления о моем детстве:

«У меня была ужасная боль в животе, и я не знал, что с этим делать. Так что я побежал. Я пробежал много миль, просто чтобы избавиться от боли. Конечно, это был небольшой город, и все меня знали, так что в конце концов я вернулся домой».
— RT, взрослый с аутизмом

У людей с аутизмом были отмечены другие заболевания, которые могут вызывать значительные изменения в поведении. Эти опасения могут не сразу прийти в голову вашему врачу. Но возрастает осведомленность и исследуется роль, которую они могут играть при аутизме, а иногда и в проявлении вызывающего поведения.

- **Состояние всего тела** важно учитывать, поскольку аутизм все чаще признается как состояние тела, а не только мозга. Многие ассоциации обсуждают и подчеркивают идею, что существует больше физических факторов, чем когда-то думали. Информация **о питании и различных телесных процессах** может стоить того, чтобы задуматься.
- **Пропущенные инфекции**, такие как болезнь **Лайма, PANDAS**, инфекция уха, продолжаю-

щаяся инфекция верхних дыхательных путей которая является источником стрептококка или других низкосортных инфекций, которые могут вызывать активацию иммунной системы, но, не сопровождаются очевидными признаками, такими как лихорадка. Иногда эти инфекции оказывают воздействие на нервную систему, а также на физические последствия. Врач может проверить образцы крови, чтобы найти титры (свидетельство инфекции в иммунной системе), если имеет место изменение поведения, такое как сильная вялость, тики или внезапное начало навязчивого поведения.

- **Кататония**, возможно, заслуживает обследования, если есть регрессия поведения и значительные изменения **двигательной** функции (способность двигаться или контролировать свои движения). При кататонии человек может проявлять нерешительность, принимать странные позы, ограничивать прием пищи и демонстрировать странные движения и тремор. Поведение может проявляться в виде самоповреждений и агрессии в результате отсутствия у индивида контроля над моторикой. Хотя это не очень хорошо известно в США, было доказано, что кататония развивается у значительного количества подростков и молодых людей с аутизмом, исследовавшихся в Великобритании на предмет **кататонии при аутизме** и может заслуживать внимания, если эти симптомы кажутся вам знакомыми.
- **Изменение гормонов** и начало **полового созревания** приводит к тому, что даже типичный ребенок может казаться чужим, и эти эффекты могут иметь место и у людей с аутизмом. Однако при аутизме в игру вступают дополнительные факторы из-за языкового и социального дефицита. Важно учитывать, являются ли некоторые из поведенческих черт, которые вы наблюдаете, естественными, соответствующими с точки зрения развития

стремлению к большей независимости. Если да, вам следует рассмотреть возможность выбора дополнительных вариантов и других упреждающих стратегий (описанных в следующем разделе), которые позволят удовлетворить эту потребность. Кроме того, статистика показывает, что люди с ограниченными возможностями развития подвергаются большему риску жестокого обращения, включая сексуальное насилие. Команда должна уделить внимание этому как потенциальному фактору внезапного проблемного поведения. Вы можете узнать больше, посетив веб-сайт **Autism Speaks Safety Project** (<http://www.autismspeaks.org/family-services/autism-safety-project>)

- Хотя это не относится к аутизму, таблица **«общих» поведенческих проблем и предположений об их причинах** может вызвать у вас дополнительные опасения (см. Приложения 2 и 3).

Аспекты психического здоровья

Исследования людей в спектре аутизма показывают частое совпадение симптомов, соответствующих диагностическим критериям других психических заболеваний. Это сложная область, и ее интерпретация часто варьируется в зависимости от специалиста, поскольку многие особенности аутизма также встречаются при других расстройствах, и четких различий может не быть. Например, разные специалисты могут использовать разные критерии для различения повторяющегося поведения при аутизме и диагноза обсессивно-компульсивного расстройства.

Иногда признаки депрессии, беспокойства, СДВГ, обсессивно-компульсивного расстройства, синдрома Туретта, биполярного расстрой-

Для некоторых детей оценку можно пропустить или избежать из-за сложности или страха перед самими процедурами. Если беспокойство по поводу процедур влияет на способность вашей медицинской или стоматологической бригады оценить вашего ребенка, эти комплексы инструментов, которые были созданы «Сетью лечения аутизма (ATN)», могут быть полезны вам или вашим специалистам:

1. **Комплекс инструментов для забора крови** <http://www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-can-use/blood-draw-toolkits>
2. **Стоматологический комплекс для семей** <http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/dental-tool-kit>
3. **Стоматологический комплекс для специалистов** <http://www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-can-use/dental>

ства или шизофрении достаточно значительны сами по себе и достойны отдельной диагностики и лечения. Когда у человека диагностировано два или более состояния, это называется ко-морбидным заболеванием или двойным диагнозом. Сложное поведение характерно для людей с двойным диагнозом, и может оказаться так, что «другая» проблема психического здоровья еще не была диагностирована или учтена.

Статистика встречаемости двойного диагноза у лиц с «более высокофункциональной» частью спектра или с синдромом «Аспергера» высока. Это может быть связано с тем, что они могут лучше сообщать о проблемах. Возможно, что комбинация социальных аспектов аутизма и последствий сопутствующего заболевания в

совокупности вызывает проблемы, которые приводят к оценке и получению услуг вмешательства. Более подробную информацию можно получить через **Национальную Ассоциацию людей с двойными диагнозами (NADD)** (<http://thenadd.org/>)

Роль поставщика психиатрических услуг может включать дифференциальный диагноз, лекарства, терапию и / или **когнитивно-поведенческие виды вмешательства**, а также партнерство с другими членами команды. Для специалиста по психическому здоровью может быть важно обучить команду особенностям двойного диагноза, чтобы, например, неконтролируемые тики болезни **Туретта** можно было рассматривать как нечто отличное от **поведенческой стереотипии**. Психиатр может задавать вопросы о поведении, а также об изменениях в поведении, которые могут выявить новые обстоятельства или области, вызывающие беспокойство, такие как депрессия, тревога, **посттравматический стресс** или **психоз**.

Важно отметить, что расстройства и симптомы психического здоровья не следует рассматривать как чисто психологические. Существуют биологические факторы, которые могут вызывать беспокойство, гнев, тики и другие формы поведения. Точно так же, как может быть невозможно узнать, когда приближается приступ, биологические триггеры некоторых из этих симптомов у некоторых людей и связанное с этим поведение могут быть непредсказуемыми. В этом случае ваш поставщик психиатрических услуг должен помочь вам лучше разобраться в этой ситуации и, возможно, сможет помочь. Вместе со своей поведенческой / образовательной командой вы можете определить малозаметные признаки того, что ваш ребенок приближается к срыву, а затем разработать подходы, которые минимизируют его последствия.

Недавнее **исследование** (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21814182/>) показало предварительные доказательства наличия **биомаркеров** депрессии у подростков. Биомаркер — признак объективного, измеримого биологического состояния. Для многих присутствие биомаркера делает что-то «реальным», например высокий холестерин или инфекция, вызванная определенным вирусом. Напротив, аутизм и большинство проблем психического здоровья диагностируются на основании наблюдаемого поведения и, следовательно, более субъективны и, вероятно, считаются психологическими по своей природе. Идентификация биомаркеров аутизма является целью области исследования, но даже если таким образом можно оценить только потенциальные сопутствующие заболевания, это может быть полезно для определения «проблем» и разработки методов лечения множества людей.

Еще один потенциальный фактор — это роль подросткового возраста в изменении поведения. Половое созревание — это время, когда появляются такие состояния, как депрессия и беспокойство. Физиологические изменения, а также запрограммированная в процессе развития потребность в большей независимости и отказе от родительского контроля столь же реальны для человека с аутизмом, как и для типичного подростка. Для тех, кто имеет академические и функциональные навыки, близкие к своим сверстникам, например, молодые люди с синдромом Аспергера, подростковые годы могут быть деликатным временем, когда растущее осознание их различий или трудностей с поиском друзей и приспособлением становится все более разочаровывающим. Психолог может помочь вашему ребенку, а также помочь вам понять эти изменения и то, как вы можете адаптироваться, чтобы расти вместе со своим ребенком, поскольку он стремится к большей автономии и самоадвокации.

Посттравматический стресс (ПТСР — еще одно состояние, заслуживающее рассмотрения, особенно для тех, кто не может описать то, что он испытал. Некоторые люди могли оказаться в ситуациях, которые вызвали значительный стресс, например, проблемы со здоровьем / боль / процедуры, изменения в окружении / персонале / семье, пренебрежение или жестокое обращение. **Важно быть в курсе что исследования также показывают более высокую вероятность сексуального насилия среди лиц с ограниченными возможностями развития.** Следует учитывать возможность жестокого обращения или травмы, когда вызывающее поведение развивается внезапно.

Другие люди могут испытывать дополнительный стресс в ответ на вмешательства, нацеленные на вызывающее поведение с

Лекарства

Если ваш ребенок принимает лекарства, возможно, стоит поговорить со своим врачом о возможных последствиях для поведения. Многие из используемых нами лекарств влияют не только на предполагаемый результат. Эти побочные эффекты иногда могут быть весьма значительными и могут изменять индивидуальную чувствительность или способность регулировать свое поведение. Например, некоторые лекарства могут быть **ототоксичными**, что означает, что они могут повредить уши, вызвать чувствительность к звукам, головокружение или нарушение равновесия. Другие лекарства могут вызвать боль в животе у человека, у которого никогда раньше не было проблем с пищеварением. Следует учитывать не только традиционные **психотропные** (действующие на мозг) препараты. Возможно, что действие лекарства от прыщей может спровоцировать новое поведение.

использованием таких подходов, как **изоляция** (помещение человека отдельно от всех), **ограничения** (связывание, заворачивание или иное ограничение способности человека двигаться), **сверхкоррекция, аверсивы** (болезненные или нежелательные вмешательства) или другие наказания. В этих случаях реакция воспитателя / персонала на вызывающее поведение может сыграть важную роль в создании тревожного цикла, который вызывает стресс и увеличивает вероятность более сложного поведения. Другими словами, то, как люди вокруг вашего ребенка реагируют на его поведение, может сделать его ситуацию еще более напряженной и сложной. Более подробное обсуждение эффектов вмешательства включено в поведенческий раздел, который будет представлен позже в этом наборе инструментов.

Внимательно изучите списки побочных эффектов и обсудите профили побочных эффектов каждого лекарства со своим врачом, особенно в случае тех, кто не может сообщить о своих симптомах.

Рассматривая лекарства, обратите внимание, что правильная дозировка может быть очень важной, особенно у людей с аутизмом. Иногда слишком большое количество лекарств может быть **сверхстимулирующим** или **седативным** (утомительным), возможно, даже заставляя человека искать другие пути (через новое или трудное поведение), чтобы попытаться вернуться к чувству стабильности или нормальности. Некоторые лекарства могут иметь неожиданный или обратный эффект. Использование нескольких лекарств одновременно, называемое полифармацией, также может иметь непредвиденные последствия. Некоторые врачи сообщают

об успешном постепенном прекращении приема всех лекарств, чтобы восстановить исходный уровень в попытках разобраться, «что такое аутизм?» и «что является лекарством?»

«Я вспоминаю, что когда Джек был маленьким, наш врач посоветовал нам попробовать стимулятор. Это должно было успокоить и сосредоточить его. Время шло, Джек иногда не спал по 48 часов, и мы все жили в хаосе, когда он отскакивал от стен. Мы не могли представить, каким он был бы без этих успокаивающих лекарств. В конце концов мы попробовали выходные без лекарств, как они часто рекомендуют для стимуляторов, и все выходные он был вялым. Ага! Мы поняли, что причиной такого поведения были лекарства, а не аутизм. Оглядываясь назад, это кажется очевидным, но в тот момент было трудно увидеть эту связь».

— **SG, родитель**

По мере взросления и изменения человека могут потребоваться лекарства. Например, более крупному подростку может потребоваться больше лекарств, чтобы добиться такого же эффекта на внимание или тревогу. Медицинский опыт, связанный с аутизмом, часто бывает весьма полезен для тщательного определения правильного фармакологического вмешательства для человека в любой момент времени.

Семьи часто борются с решениями о роли лекарств в борьбе со сложностями, когда и какие лекарства могут быть полезны. Это **руководство по лекарствам** (<http://www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-can-use/medication-guide>) разработано, чтобы помочь в определении ваших ценностей и целей, связанных с использованием лекарств. Оно также предлагает разные точки зрения и темы для разговора, чтобы помочь в разговоре с вашим врачом и процессе принятия решений. Его можно использовать для принятия новых решений о лекарствах или для переоценки текущих

назначений.

Если лечение начато, важно отслеживать побочные эффекты и искать другие проблемы, чтобы убедиться, что лекарство помогает там, где должно помочь, и не вызывает других проблем. Иногда врач может использовать инструмент измерения, который включает в себя задание для семьи или персонала перед началом приема лекарств или других видов вмешательства. Одним из часто используемых инструментов является **Aberrant Behavior Checklist** (<http://www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-can-use/medication-guide>) Специалист может повторить этот тест после того, как пройдет несколько недель или месяцев как способ измерения эффекта от лекарства. Целесообразно иметь несколько «респондентов», а также сравнивать исходные и последующие ответы одного и того же человека.

Использование простых **оценочных шкал** как для целевого поведения, так и для побочных эффектов - это еще один способ оценки воздействия лекарства. Оценка может быть выполнена в сотрудничестве с поставщиком услуг поведенческого анализа или командой, использующей их системы сбора данных, или же вы можете создать или улучшить что-то вроде этой шкалы отслеживания:

Дата: _____

Название лекарства: _____

Доза лекарства: _____

Поведение / симптом	Утро	Полдень	Вечер
Отрыжка			
Сонливость			
Использует iPad для отправки запроса			
Удары			
Пинки			
Разное			

«Нам не нравился набор веса, связанный с лекарствами, которые принимал Сэмми, и мы даже не были уверены, что оно помогает. Итак, каждые несколько месяцев я уменьшала его дозу в соответствии с инструкциями врача, и я начинала в пятницу, чтобы мы могли увидеть изменения, которых мы не заметили, пока он был в школе. Я не стала рассказывать своему мужу, чтобы хотя бы один из нас имел «слепое» представление о любых изменениях. К полудню воскресенья, посреди какой-то неприятной ситуации, он говорил: «Ты снова проводишь эксперимент с отменой лекарств с Сэмми?» И мы знали, что лекарства все еще работают».

— ВВ, родитель

Иногда полезно держать некоторых членов команды или членов семьи «слепыми» перед новым вмешательством. Часто, если мы знаем, что что-то должно помочь определенным образом, мы с большей вероятностью увидим это, даже если на самом деле эффекта нет. Например, если вы расскажете ведущему учителю о новом лекарстве, но не классным помощникам, вы сможете получить более точную информацию от команды об истинном влиянии лекарства на поведение вашего ребенка.

Следует постоянно учитывать изменения в эффектах лекарств. Иногда корректировка дозировки, формы (некоторые лекарства выпускаются в форме с замедленным высвобождением для более равномерного приема), времени приема (до или после еды, перед сном вместо утра и т. д.) или другие факторы могут помочь увеличить положительные эффекты и снизить побочные эффекты лекарств.

Быть внимательным наблюдателем и хорошим информатором для врача, а также обсуждать как преимущества, так и недостатки лекарства заранее и в ходе вмешательства, часто может помочь в выборе лекарства так, чтобы оно было наиболее полезным. Использование таблицы, подобной той, что приведена выше, может помочь вам увидеть, эффективно ли лекарство. Если в профиле вашего ребенка есть медицинские проблемы, важно вести подробные записи и делиться информацией между членами команды.

Поведенческие соображения

Когда человек ведет себя так, как мы считаем трудным или оскорбительным, мы часто задумываемся о том, как его действия влияют на нас — как мы чувствуем угрозу, смущение или боль. Это абсолютно нормально, но не всегда помогает. Вместо этого важно подумать о поведении с точки зрения человека.

Что такого страшного в том, чтобы войти в это место, что мой ребенок так запаниковал, что ему пришлось меня укусить? Какая боль возникает в его теле, что он, возможно, пытается преодолеть ее, ударив себя по голове? Это что-то биологическое, над чем он не властен? Если да, можем ли мы помочь ему научиться адаптироваться?

Сдвиг нашего мышления с того, как определенное поведение влияет на нас (и братьев и сестер, одноклассников, мебель и т. д.), на то, что может происходить с точки зрения человека, является важным шагом в поиске способов понимания поведения. Понимание поведения позволит вам поддержать замену беспокоящего или **неадаптивного** поведения функциональными навыками.

Возвращаясь к основам поведения, важно рассмотреть его возможную цель или функцию. *Как такое поведение служит человеку? Он что-то получает от этого? Удастся ли ему убежать от чего-то скучного? Или сложного? Он привлекает внимание? Позволяет ли это ему немного контролировать свою жизнь или окружение? Помогает ли это блокировать боль? Что хорошего в поведении? Он что-то мне пытается сказать?*

Время, потраченное на понимание функции, часто может помочь понять мотивацию поведения. Правильная оценка функции обычно важна для выработки соответствующей реакции.

Например, предположим, что ребенок пинается, когда пришло время пойти на урок физкульту-

ры, и в ответ на его пинок он задерживается. Скорее всего, это будет неэффективным вмешательством, если единственная причина для удара ногой заключалась в том, чтобы не ходить в спортзал. Он просто получил то, что хотел, и понял, что пинок — эффективный способ сообщить о своем желании. Что он будет делать в следующий раз, когда не захочет ходить на занятия физкультурой? Но если удары ногами удерживают его от громкого, звучащего эхом хаоса спортзала, который он считает болезненным или тревожным, он, вероятно, будет использовать изученную им форму коммуникации до тех пор, пока его не научат лучше справляться с уроками физкультуры (например, просить о другом занятии) или заявлять о потребности избежать неприятной ситуации.

В области прикладного анализа поведения три компонента, которые задокументированы и рассматриваются при рассмотрении конкретного поведенческого эпизода, называются **ABC (антецедент-поведение-последствие)** анализом и включают следующие компоненты:

1. Четкое описание поведения (поведение)
2. Ситуацию, события и условия, которые произошли до того, как поведение началось (антецедент)
3. Ситуация и события, которые сразу последовали за поведением (последствия)

Это поведение можно отслеживать с помощью такой таблицы:

АВС ЛИСТ

Студент: _____ Наблюдатель: _____

Целевое поведение: _____

Антецедент: Событие, которое происходит непосредственно перед поведением

Поведение: Появление целевого проблемного поведения (запишите частоту)

Последствия: Событие, которое следует сразу за возникновением поведения

Дата	Время	Предшествующие факторы	Поведение	Последствия	Комментарии

Специалист, имеющий опыт оценки поведения и вмешательства (например, ВСВА), будет использовать различные инструменты, чтобы помочь понять функцию поведения в конкретный момент времени. Важно помнить, что шкалы- это инструменты, а не ответы. Для хорошей **функциональной оценки поведения» (FBA)** будет использоваться несколько критериев - анкеты, перечисленные ниже, оценки на основе наблюдений, активное слушание, а также опыт и подготовка профессионала.

FBA должна иметь широкую основу и учитывать наблюдения за поведением, а также за тем, как и когда оно происходит. Они также должны проявлять сочувствие и понимать, почему человек может чувствовать необходимость вести себя определенным образом. Убедитесь, что ваш поставщик медицинских услуг использует широкий подход, поскольку это важно для пра-

вильной работы с проблемой, потенциальными причинами поведения, а также возможными видами вмешательства и решения для замены такого поведения навыками.

Следующие ресурсы помогут вам узнать больше о том, как поведение часто оценивается и рассматривается профессионалами:

- **Руководство для родителей по функциональной оценке**
- **Функциональная поведенческая оценка и позитивное вмешательство: Что Родителям Нужно Знать**
- **Нацеленность на большую тройку**

В отношении ребенка школьного возраста школьный округ несет ответственность (в соответствии с законами **IDEA** (США)) за выполнение FBA и создание положительных форм вмешательства для ребенка, поведение которого

препятствует его обучению или обучению окружающих. Если у них нет такого опыта у сотрудников, им необходимо получить эти услуги через другие агентства или консультантов. Некоторые школы будут предоставлять дополнительное обучение и инструктаж дома или через других поставщиков социальных услуг, таких как специалисты «комплексной» поддержки.

Поведенческие вмешательства через вашу систему медицинского страхования также могут оказать такую поддержку. Если у вас нет доступа к специалисту или группе поддержки вы можете начать более пристально наблюдать за элементами поведения. Такие инструменты, как словарь **сбора данных** и **коммуникации** от Барбары Дойл может быть полезным.

После определения и оценки поведения поведенческая команда, обучающая персонал или других специалистов, должна объяснить результаты вам и разработать стратегии обучения, используя **позитивную поведенческую поддержку** и **Стратегии подкрепления**. Использование поддержки позитивного поведения - это способ развития функциональных навыков и мотивации и может использоваться дома, в школе, на работе и в обществе. Эту поддержку часто необходимо индивидуализировать в соответствии с потребностями ребенка и функциями его поведения, чтобы она были эффективной. Поддержки в классе часто недостаточно для решения проблемного поведения, поэтому вам, возможно, придется выступать за то, чтобы она были индивидуализирована. Более подробная информация о позитивной поддержке поведения, обучению и ресурсам для семей, школ и персонала, а также стратегии построения позитивного поведения включены в следующую главу.

Если функция поведения заключается в привлечении внимания, вызывающее поведение может быть уменьшено, если внимание и взаимодействие больше не предоставляются, когда человек участвует в проблемном поведении. Это означает отказ от прямого зрительного контакта или названия человека по имени, от выговоров, рассуждений и лекций или демонстрации того, что вы расстроены. Попытки перенаправить поведение, уделяя внимание, могут непреднамеренно усилить проблемное поведение.

Обратите внимание: Игнорирование вызывающего поведения может поначалу усилить вызывающее поведение, потому что именно так он сообщал то, что он хотел, и так он добивался своего до сих пор. Сохраните веру. Игнорирование в конечном итоге снижает вероятность того, что человек будет вести себя вызывающе, чтобы привлечь внимание.

— Страница 73 Ориентация на большую тройку **СТРАНИЦА 32**

Другие проблемы, которые следует учитывать

Проблемы с коммуникацией

Учителя, специалисты по поведению и / или логопеды должны также оценить **функциональные коммуникативные** навыки, доступные человеку, поскольку это может быть решающим фактором. В конце концов, поведение часто является формой общения - иногда единственной формой, доступной человеку, который не изучил другие навыки.

Будет полезно учесть: *Он понял, что я сказал? Может ли он самостоятельно использовать речь или другие формы общения, чтобы выразить озабоченность? Сообщить о боли? Просить? Попросить уйти? Если не с помощью слов, есть ли у него карточки или устройства, которое он использует для этого самостоятельно? Даже если он может хорошо говорить, владеет ли он языком или уверенностью, чтобы сообщить о своих потребностях и проблемах устно?* Если нет, скорее всего, он находит другие способы выразить свои желания, разочарования, страхи другую информацию.

Многие люди с аутизмом испытывают трудности с обработкой информации — слышанием всех частей того, что кто-то сказал, сопоставлением того, что они видят с тем, что они слышат, или способностью решить, какая информация важна и актуальна на фоне всех возможных образов, звуков, запахов и т. д. Многие люди с аутизмом учатся наглядно или иным образом получают пользу от информации, представленной в картинках, надписях или видео. Вербальная информация (речь) исчезает, как только ее произносят, но визуальные эффекты остаются стойкими - они могут быть доступны столько, сколько нужно индивидууму.

Очень важно, чтобы функциональная система

коммуникации была чем-то, с помощью чего ваш ребенок мог инициировать контакт и независимо его поддерживать. Часто логопед может провести оценку и разработать соответствующие планы вмешательства. Многие опытные команды по вмешательству при аутизме также накопили опыт в области поддержки и обучения коммуникации. Если необходима поддержка и обучение функциональному общению, существует множество систем, которые команда должна изучить, например PECS и устройства вывода голоса, чтобы найти подходящие для человека и его конкретные потребности и предпочтения.

«Я помню, как он бросался на пол, когда хотел пить. Логопед научил меня, как взять его маленькую ручку и сформировать его пальцы в виде указательного жеста, а затем подвести руку к чашке. Мы делали это сотни раз, переходя от чашки к игрушкам и фильмам, которые он хотел посмотреть. Когда он показал, он получил то, что хотел. Он начал указывать. Он учился просить!»

— **ТО, родитель**

Иногда даже высокофункциональные люди с аутизмом могут испытывать трудности с выражением определенных вещей. Например, многим людям с синдромом Аспергера не хватает самосознания. Поэтому отделить боль, описать эмоции или определить причину негативных ощущений может быть очень сложно. Ожидания того, что «ученик с аутизмом» должен уметь ориентироваться в социальных ситуациях или другом сложном опыте, часто могут оставлять человека без поддержки и, как следствие, все более тревожным и реактивным. Специальное обучение социальным вопросам и самосознанию может быть чрезвычайно полезным для

человека, который может иметь невероятный словарный запас, но испытывать трудности в общении по социально значимым проблемам.

Сенсорные проблемы

Люди с аутизмом часто сообщают о том, что они по-разному воспринимают мир, поэтому полезно помнить об этих проблемах при рассмотрении конкретного поведения человека. Ребенок может кричать или выбегать из-за пения песни Happy Birthday — не потому что петь сложно, а потому что пение и / или последующие аплодисменты действительно болезненны для него. Часто эти реакции больше похожи на рефлексы, чем на произвольное поведение. Когда человек избегает определенных переживаний — звуков, прикосновений, запахов, вкусов и текстур пищи, определенных типов движений и т. д., это часто называют **сенсорным избеганием** или **сенсорной защитой**. Даже у этих же людей часто возникает противоположная потребность в дополнительной стимуляции определенных органов чувств в качестве способа поддержания внимания или достижения более спокойного состояния. Это называется **сенсорно-поисковое поведение**.

Важно учитывать, есть ли у человека какие-то сенсорные потребности, которые иначе не были бы удовлетворены. Он прыгает вверх и вниз, потому что ему хорошо? Или демонстрируется сенсорная защита? Есть ли что-то в этом ярлыке на его рубашке, в этом освещении, в этом звуке, в этой толпе, в этих запахах, что он находит болезненными или подавляющими?

«Он был очарован вечеринками по случаю дня рождения и задуванием свечей, и в какой-то момент нам приходилось снова зажечь, заново петь и снова задуть - 20 или более раз за 1 день рождения. Мы разработали программу, чтобы научить Джоуи заканчивать вечеринки по случаю дня рождения. Конечно, все это произошло в возрасте 5 лет, потому что до тех пор он вообще не мог терпеть слушать

песню «Happy Birthday».
— **ВН, родитель**

Чтобы исследовать, могут ли сенсорные факторы быть рассмотрены для вашего ребёнка, эрготерапевт или другой специалист может использовать соответствующий возраст **Сенсорный Профиль** или **Оценку Сенсорной Обработки (SPM)**. Сенсорный **чек-лист** (<http://www.spdfoundation.net/library/checklist.html>) и дополнительная информация доступны в разделе **Основа нарушения сенсорной обработки** Более подробную информацию можно найти по **ссылке**

Системы поддержки и окружающая среда — семья, персонал, поддержка динамики

Перемены трудны для любого из нас,, но могут быть более трудными для тех, кто не понимает, какие изменения происходят и почему. Обдумайте возможные факторы, которые могут привести к тому, что ваш ребенок с аутизмом будет чувствовать себя смущенным или тревожным. Если вызывающее поведение проявляется внезапно или усиливается, важно спросить, какие изменения произошли в его жизни. *Изменилось ли расписание? Школа, работа или проживание? Изменения в семейном окружении? Брат или сестра собираются в колледж? Потеря члена семьи? Были ли изменения в составе? Потеря любимого сотрудника? Если есть план поведения, последовательно ли его соблюдают? Возможно, новый персонал нуждается в дополнительном обучении или использует методы, вызывающие стресс? Есть ли какое-либо беспокойство в поведении лиц, осуществляющих уход? Какой у них уровень стресса?*

Ресурсы:

Общие:

Спроси и Расскажи, самоадвокация и раскрытие информации для людей в спектре аутизма

Решения для аутизма; Как создать здоровую и содержательную жизнь для своего ребенка, Рики Дж. Робинсон, доктор медицины, магистр здравоохранения

Руководство для родителей по научно-обоснованным практикам и аутизму от Национального Центра Аутизма

http://www.nationalautismcenter.org/learning/parent_manual.php

Поведенческая функция и оценка:

Функциональная оценка поведения и позитивные виды вмешательства: Что нужно знать родителям

<http://www.wrightslaw.com/info/discipl.fba.jordan.pdf>

Как думать как поведенческий аналитик,

Джон Бейли и Мэри Берч

Руководство для родителей по функциональной оценке

<http://pages.uoregon.edu/ttobin/Tobin-par-3.pdf>

Ходить в проблемной обуви: Другой способ подумать о непростом поведении детей и подростков, Берни Фабри, Доктор философии, 2000.

http://www.parecovery.org/documents/Troubling_Shoes_2000.pdf

Ориентация на большую тройку: Сложное поведение, образ жизни во время еды и использование туалета

IBR Autism Speaks Family Services Grant
Challenging Behaviors Curriculum

http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf

Оценка / развитие навыков:

ABLLS-R; Оценка базового языка и навыков обучения,

Джеймс Пардингтон а также AFLS!

Серьезные проблемы с поведением: Подход к обучению функциональной коммуникации (руководства по лечению для практикующих врачей),

В. Марк Дюранд

Сенсорный Профиль

<http://www.pearsonassessments.com/HAIWEB/Cultures/en-us/Productdetail.htm?Pid=076-1638-008> Измерение Сенсорной Обработки (SPM)
http://portal.wpspublish.com/portal/page?_pageid=53,122938&_dad=portal&_schema=PORTAL

Медицина / лекарства:

Буйе Т., Кэмпбелл Д.Б., Фукс Г.Дж. и др.,

Оценка, диагностика и лечение желудочно-кишечных расстройств у лиц с РАС: консенсусный отчет.

Конференция по достижению консенсуса, журнальная статья, поддержка исследований за пределами США. Gov[t]
Педиатрия 2010 Ян .: S1-18.

http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement_1/S1.long

Буйе и др.

Рекомендации по оценке и лечению желудочно-кишечных проблем у детей с РАС.

http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement_1/S19.long

Герберт, Марта,

Революция аутизма www.marthaherbert.org
<http://www.marthaherbert.org/>

Лошен, Э.Л. и Дойл, Б.,

Обзор использования лекарств для изменения поведения у людей с РАС

<http://www.asdatoz.com/Documents/Website-CONSIDERATIONS%20IN%20THE%20USE%20OF%20MEDS%20ltrd.pdf>

Сигель М. и Боле А., Журнал аутизма и нарушенный развития, ноябрь 2011 г.

Психотропные препараты для детей с расстройствами аутистического спектра: Систематический отчет и подборка научно-обоснованных методик

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22068820>

Сигель, М,

Психофармакология расстройств аутистического спектра:

Доказательство и практика, детские и подростковые психиатрические клиники Северной Америки, 2012, печатное издание

http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement_1/S19.long

Приложение 1

Рут Элейн Хейн, которой в 1995 году был поставлен диагноз высокофункциональный аутизм, живет в Миннеаполисе со своим мужем и двумя кошками. Рут Элейн, автор статей **«Спроси и скажи, самозащита и раскрытие информации о спектре аутизма»** и **«Делимся нашими историями»**, а также многих других публикаций, гипнотизирует аудиторию своими яркими воспоминаниями о взрослении в большой семье, без знания особенностей аутизма. Родившаяся ребенком с краснухой и корью; неспособная глотать или терпеть прикосновения, Рут Элейн не разговаривала почти пять лет, пока не начала использовать полные предложения в диалоговой коммуникации. Ее сильная сторона заключается в ее уникальном взгляде на вещи и ненасытном желании улучшить свою жизнь, с помощью чтения по лицам и понимания сложных невербальных сообщений. Рут Элейн наставляет и обучает других, эффективно обучая навыкам, которым она научилась, и заседает в советах директоров и целевых группах многих организаций, занимающихся аутизмом. В настоящее время она сосредотачивается на развитии своей идеи Face Window, чтобы работать над преодолением лицевой слепоты, участвуя в исследованиях детской психологии в Службе семьи Фрейзер и Университете Миннесоты. Рут Элейн — одаренный целитель, использующая энергию Рейки для уравнивания всей системы тела, полагая, что основной дефицит аутизма — это несбалансированная система всего тела.

Приложение 2

Распространенное «проблемное» поведение и предположения об их причинах

Рут Майерс, доктор медицины, Джеймс Салбен-блатт, доктор медицины, Мелоди Блэкрिдж, доктор медицины

«Высокая болевая толерантность»

- Много болевого опыта.
- Боязнь высказать свое мнение.
- Делирий
- Невропатия (заболевание нервов) / множество причин

Кулакжат во рту / в глотке

- Гастроэзофагеальный рефлюкс
- Прорезывание зубов
- Астма
- Руминация
- Тошнота

Укусы за руку / весь рот

- Синусовые проблемы
- Проблемы с евстахиевой трубой / ухом
- Прорезывание зубов мудрости
- Стоматологические проблемы
- Парестезии / болезненное ощущение (например, булавки и иглы) в руке

Укусы большого пальца / предметов передними зубами

- Синусовые проблемы
- Уши / Евстахиевы трубы

Прикусывание задними зубами

- Зубная боль
- Отит (ухо)

Неравномерное сидение

- Боль в бедре
- Генитальный дискомфорт
- Ректальный дискомфорт

Странная неприятная мастурбация

- Простатит
- Инфекция мочевыводящих путей
- Кандидозное влагалище
- Острицы
- Повторные явления, ПТСР

Размахивая головой из стороны в сторону

- Падение периферического зрения или полагание на периферическое зрение

Ходьба на носках

- Артрит лодыжек, ступней, бедер или коленей
- Тугие пяточные связки

Сильное покачивание / озабоченность взгляд

- Много болевого опыта.
- Головная боль
- Депрессия

Не сидит

- Акатизия (внутреннее чувство беспокойства)
- Боль в спине
- Ректальные проблемы
- Тревожное расстройство

Резкие кивки головой

- Атлантоаксиальная дислокация (дислокация между позвонками в шее)
- Стоматологические проблемы

Рукожатие левой рукой или кончиками пальцев

- Боязнь известных мест
- Боль в руках / артрит

Внезапное присаживание

- Атлантоаксиальная дислокация (дислокация между позвонками в шее)
- Сердечные проблемы
- Судороги
- Синкопе / ортостаз (обморок или головокружение вызванное лекарствами или другими физическими состояниями)
- Головокружение
- Отит (ухо)

Размахивая головой из стороны в сторону

- Мигрень
- Катаракта
- Судороги
- Трение, вызванное блефаритом (воспаление века) или ссадиной роговицы.

Пикацизм

- Общее: ОКР, проблемы с гипоталамусом, история недостаточно стимулирующих сред
- Курение сигаретных окурков: никотиновая зависимость, обобщенная
- Стекло: суицидальность
- Куски краски: отравление свинцом
- Палки, камни, другие зазубренные предметы: эндогенные
- Грязь: железо или другой дефицит
- Фекалии: ПТСР, психоз

Общие царапины

- Экзема
- Лекарственные эффекты
- Нарушения печени / почек
- Чесотка

Самоограничение / связывание

- Боль
- Тик или другое двигательное расстройство
- Судороги
- Серьезный дефицит сенсорной интеграции
- ПТСР
- Парестезии

Чешется живот

- Гастрит
- Язва
- Панкреатит (также тянущие боли в спине)
- Порфирия (желчный пигмент, вызывающий кроме прочего кожные заболевания)
- Болезнь желчного пузыря

Царапины / объятия груди

- Астма
- Пневмония
- Гастроэзофагеальный рефлюкс
- Костохондрит / «синдром проскальзывания ребер»
- Ангина

Битье головой

- Боль
- Депрессия
- Мигрень
- Стоматология
- Судороги
- Отит (боль в ухе)
- Мастоидит (воспаление кости за ухом)
- Синусовые проблемы
- Tinea capitis (грибковая инфекция в голове).

Вытянутый вперед

- Гастроэзофагеальный рефлюкс
- Боль в бедре
- Боль в спине

Каковы положительные стратегии для поддержки улучшения поведения?

Как подчеркивалось в предыдущем разделе, существует множество возможных факторов, способствующих развитию трудного поведения. Их важно исследовать и оценивать, но также и действовать как можно раньше, поскольку со временем многие виды поведения могут стать все более интенсивными и их сложнее изменить.

Часто необходимый подход к управлению поведением включает комбинацию решения основных проблем физического или психического здоровья и использования поведенческой и образовательной поддержки для обучения замещающим навыкам и саморегуляции. Волшебной таблетки не существует, но есть ряд стратегий, которые часто могут быть полезны.

Использование **Поддержки позитивного поведения** — это больше, чем просто политически корректный подход к управлению поведением. Исследования показывают, что это эффективно. Альтернативой обычно является **наказание**, которое снижает вероятность поведения, если что-то отнимают (например, убирают любимую игрушку) или делают что-то неприятное (крик, шлепки). Хотя наказание может сработать немедленно, оно оказывается неэффективным в долгосрочной перспективе и может усилить агрессивное поведение, предоставить модель для дополнительных нежелательных форм поведения и обострить отношения с опекуном (вами). Стоит отметить, что для того, чтобы и дальше оставаться эффективными и поддерживать улучшения, необходимо также постоянно поддерживать позитивную поддержку и обратную связь.

«Удержание подкрепления за проблемное поведение (например, гашение) технически не является примером наказания. Сторонники «Поддержки позитивного поведения» (PBS) признают, что контроль доступа к подкреплению необходим при попытке изменить поведение. Чего PBS не оправдывает, так это использования авersiveных (например, унижительных, болезненных) процедур для подавления поведения. Доказано, что такие подходы неэффективны в обеспечении устойчивых изменений в поведении людей и не улучшают качество их жизни.»

— Ассоциация поддержки позитивного поведения

Если вы внесли изменения, чтобы улучшить здоровье или благополучие своего ребенка, и они не помогли улучшить его поведение в разумные сроки (пару недель), или вы беспокоитесь о безопасности, может потребоваться помощь. Позитивные стратегии и план вмешательства могут быть разработаны группой специалистов по поведению или обучению, обычно в ответ на то, что было изучено в ходе **оценки функционального поведения (FBA)**, как описано в предыдущем разделе.

Когда существует несколько сложных форм поведения, важно установить приоритеты. Возможно, вы захотите сначала нацелиться на поведение, которое является особенно опасным, или на навыки, которые помогут улучшить ситуации в нескольких поведенческих сценариях. Не забывайте ставить перед собой реалистичные и значимые цели. Начните с небольших шагов, которые помогут развиваться со временем. Невербальный ребенок вряд ли будет говорить полными предложениями за

одну ночь, но если он научится держать карточку «сделай перерыв», когда ему нужно встать из-за стола, это позволит ему выйти и не даст ему бросить тарелку, то это огромный успех.

План для вас и вашей команды должен включать четыре основных элемента:

- **Ясность:** Информация о плане, ожиданиях и процедурах понятна человеку, семье, персоналу и всем остальным членам команды.
- **Согласованность:** Члены команды и члены семьи находятся на одной волне в плане вмешательства и подходов и стремятся руководствоваться теми же ожиданиями и вознаграждениями.
- **Простота:** Поддержка проста, практична и доступна, поэтому каждый член команды, включая семью, может добиться успеха. Если вы не понимаете или не можете справиться со сложным предлагаемым планом коррекции поведения, сообщите об этом!
- **Продолжение:** Даже по мере улучшения поведения важно продолжать учить и оказывать положительную поддержку, чтобы продолжать помогать любимому человеку развить хорошие привычки и навыки адаптации.

Пожалуйста, поймите, что для развития многих навыков нужно время, и что изменения в поведении требуют постоянной поддержки, чтобы быть успешными. В некоторых случаях, особенно когда вы игнорируете поведение, которое раньше «работало» для вашего ребенка, поведение может стать более интенсивным или частым, прежде чем оно станет лучше. Ваша команда должна вести подробный учет и отслеживать прогресс и реакцию на вмешательство, чтобы знать, эффективен ли план.

Растет число инструментов и приложений для отслеживания поведенческих вмешательств, которые портативны и просты в использовании. Ссылки можно найти по **ссылке** (<http://www.autismspeaks.org/autism-apps>)

Очень важно быть реалистичным с самого начала. Это может помочь родителям и опекунам понять, что они вносят небольшие, но значимые изменения в свою жизнь и жизнь человека, о котором они заботятся. Реалистичность целей означает, что они достижимы. Реалистичность сохраняет позитивную картину. Она фокусирует внимание на продвижении к цели, а не на идеальной ситуации.

Постановка реалистичных поведенческих целей:

Постановка целей позволяет нам объективно измерить прогресс в достижении желаемого результата. Она также позволяет опекунам и родителям задаться вопросом: «Какие поведенческие изменения действительно внесут наибольшие улучшения в нашу совместную жизнь?» Это позволяет им определить, что действительно важно. Например, может быть важнее обратить внимание на такое поведение, как бросание вещей во время занятий в классе, чем на склонность этого человека вставать во время еды.

с.23 — Ориентация на большую тройку

Например, возможно, что вы или ваша команда неверно истолковали функцию поведения или

что функция изменилась с течением времени. Данные А-В-С часто указывают на то, что крик выполняет функцию внимания, потому что внимание других является обычным (и обычно естественным) следствием. Но может случиться так, что крик вызван болезненным рефлюксом, и внимание не является истинной функцией. Отслеживание и интерпретация данных важны, так как это может помочь показать, что необходимы дополнительные исследования и что план, возможно, потребуется скорректировать, чтобы он был эффективным. Информация по поддержке обучения поведенческому менеджменту может быть найдена в Autism Treatment Network's [An Introduction to Behavioral Health Treatments](#) and [Applied Behavior Analysis: A Parent's Guide](#)

Адаптируйте среду

Когда вы научитесь думать о поведении своего ребенка как исследователь, ваши наблюдения (или FBA), скорее всего, покажут, что поведение происходит в определенное время, с определенными людьми или в определенной среде. Вам и вашей команде нужно будет настроиться на то, чтобы научиться распознавать признаки возрастающего напряжения, беспокойства или разочарования, что в конечном итоге приводит к сложному поведению. Часто наступает период нарастания или эскалации, и необходимо научиться распознавать это раннее, так как использование множества подходов может помочь успокоить ситуацию и предотвратить всплески поведения. Иногда эти признаки могут быть очень малозаметными - красные уши, постукивание ногой, более тяжелое дыхание, речь на более высоком уровне — но важно, чтобы все в команде отреагировало на важность настройки и работали в направлении **деэскалации**.

Изменение окружающей среды часто может уменьшить количество поведенческих эпизо-

дов. В конце концов, вы пытаетесь научить своего ребенка тому, что жизнь на самом деле лучше, и что он может получить то, что ему нужно, без необходимости прибегать к вызывающему поведению. Приведенные ниже рекомендации представляют собой стратегии, которые помогут людям с аутизмом чувствовать себя более комфортно и более состоятельными.

дов. Работайте над увеличением количества успешных ситуаций, отношений, мест и возможностей. Если возможно, постарайтесь приспособиться или избегать ситуаций, вызывающих нежелательное поведение. Используйте способы уменьшения разочарования и беспокойства и улучшения понимания. Ниже приведены некоторые моменты, которые следует учитывать при работе по созданию более успешной среды:

- **Организируйте и обеспечивайте структуру:** Предоставьте четкие и последовательные визуальные расписания, календари, последовательные процедуры и т. д. чтобы человек знал, что будет дальше.
- **Информируйте о переходах и изменениях:** Помните, что изменения могут быть чрезвычайно тревожными, особенно когда они неожиданны. Обращайтесь к расписанию, используйте таймеры обратного отсчета, давайте предупреждения о предстоящих изменениях и т. д.

- **Используйте визуальные средства поддержки:** Картинки, текст, видеомоделинг лучше всего подходят для визуального обучения учеников, но они также важны, потому что они предоставляют информацию, которая остается перед глазами. **ATN Visual supports Tool Kit** (<http://www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-can-use/visual-supports>) предоставляет пошаговое легкое введение в визуальную поддержку.
- **Обеспечьте безопасное место и учите, когда его использовать:** Успокаивающая комната или уголок и / или предметы или действия, которые помогают успокоиться (например, мешок с фасолью), дают возможность перегруппироваться и могут быть полезны в обучении самоконтролю.
- **Удалите или ослабьте отвлекающие или мешающие раздражители:** Замените мерцающие флуоресцентные лампы, используйте наушники, чтобы помочь блокировать шум, избегайте многолюдных мест и т. д.
- **Работайте с товарищами или персоналом для работы со сложными задачами или в сложные моменты:** Некоторые люди более спокойны, чем другие в определенных ситуациях. Если поход в магазин с папой работает лучше, чем с мамой, сосредоточьтесь на этом и празднуйте успехи.
- **Рассмотрите структурные изменения вашего дома или двора:** Эти изменения могут затрагивать некоторые аспекты вашей ситуации для повышения независимости или снижения рисков при возникновении вспышек. **Организация дома, чтобы в нём можно было работать** включает ряд потенциальных изменений, которые могут быть использованы для уменьшения материального ущерба, повышения безопасности, и увеличения возможности выбора и независимости.

«Одно из препятствий, которое мы часто встречаем у детей с аутизмом при приучении к туалету, связано с состоянием самой ванной комнаты. Часто мы обнаруживаем, что люди с РАС могут очень тактично защищаться, поэтому само пространство должно быть как можно более нейтральным. Вокруг унитаза должно быть достаточно места, чтобы люди не чувствовали себя ограниченными. Это действительно полезно, если в помещении тепло и вы обращаетесь к другим типам ощущений, связанных с посещением туалета. Например, холодно ли там, работает ли вентилятор, свет слишком яркий или недостаточно яркий? Иногда вы можете облегчить людям пользование туалетом, если ванная комната является для них удобным местом
— Джордж Брэддок, президент, ООО «Креативные жилищные решения»

Что еще я могу сделать для обеспечения безопасной окружающей среды?

Даже самые продуманные планы не всегда срабатывают в любой ситуации или с необходимой скоростью. Несмотря на проактивные стратегии, мы можем не контролировать особенно трудные моменты и стрессовые ситуации. Агрессия или самоповреждение могут привести к тому, что ситуация станет опасной. Хорошо быть готовым, если вы думаете, что это может случиться.

Общайтесь с другими

Многие семьи считают полезным рассказывать окружающим об особых потребностях своего ребенка и некоторых поведенческих ситуациях, которые могут возникнуть. Иногда полезно сообщить другим о том, что происходит, чтобы они также могли быть наблюдателями и помочь собрать полезные сведения о вашем ребенке. Некоторым семьям полезно поговорить со своими соседями, или общаться с другими участниками сообщества, используя наклейки, открытки или другие визуальные материалы.

Подготовка к неотложной помощи при аутизме

Поскольку аутизм часто требует особого внимания, были разработаны инструменты, которые помогают семьям заранее подготовиться к некоторым ситуациям, которые могут возникнуть. Следующие ресурсы содержат рекомендации для семей, а также информацию, которой можно поделиться с местными правоохранительными органами и первыми реагирующими:

[Комплекс для первых реагирующих](#)

[Комплекс для первых реагирующих](#)

[Обучающие видео для первых реагирующих среди специалистов и членов сообществ](#)

[Большие красные ящики Национальной Ассоциации Аутизма](#)

[Autism Wandering Awareness Alerts Response and Education Collaboration \(AWAARE\)](#)

[Организация дома, чтобы в нём можно было работать](#)

Я ношу с собой карточку с надписью:

«Спасибо за ваше внимание. У моего ребенка аутизм. Он находит трудными многие ситуации, в том числе и эту. Прямо сейчас мы выполняем план лечения, рекомендованный нашим терапевтом, доктором ВСВА. Оно включает в себя то, что я не уделяю внимания моему ребенку, когда он демонстрирует проблемное поведение. Если у вас есть какие-либо вопросы, вы можете связаться с доктором ВСВА по телефону 123-456-7890».

Я выкладываю эти карточки на окна своей машины, на переднюю дверь моего дома и в любой другой среде, например, в домах членов семьи. У моего ребенка есть карточка про Аутизм <http://card.ufl.edu/handouts/Autism-Card-w-border.pdf>

Используйте позитивную поддержку поведения

Ваша команда должна разработать стратегии, которые вы сможете использовать для улучшения поведения, которое вы хотите видеть у своего ребёнка. Они должны быть индивидуализированы с учетом его конкретных потребностей и проблем. Они часто могут быть полезны в развитии чувства гордости за свои достижения и личной ответственности, а также понимания того, чего от них ожидают. Это снижает тревожность и реактивность, которая приводит к агрессии или другому поведению. Некоторые полезные стратегии:

- **Отмечайте и развивайте сильные стороны и успехи:** Скажите ему, что у него хорошо получается и что вам нравится. Чувство компетентности часто вызывает интерес и мотивацию. Стремитесь давать положительные отзывы гораздо чаще, чем любые исправления или отрицательные комментарии. «Отличная работа, поставила посуду в раковину!»
- **Уважайте и слушайте его:** Возможно, вам придется вникать в то, что он говорит вам, устно или посредством выбора или действий. «Ты продолжаешь сидеть по ту сторону стола. Солнце по-твоему с этой стороны?»
- **Подтверждайте его переживания и эмоции:** Не отмахивайтесь от его страхов и не говорите ему не волноваться. Его эмоции очень реальны. Помогите выразить то, что он чувствует. «Я знаю, что ты не любишь пауков. Я вижу, что тебе сейчас очень страшно». «Я вижу, что ты злишься из-за того, что наши планы изменились».
- **Предоставьте ясные ожидания от поведения:** Покажите или расскажите своему ребенку, что вы ожидаете от него, используя

наглядные визуальные подсказки, фотографии или видео модели. Отличный способ научить новым навыкам это Tell-Show-Do (**Скажи-Покажи-Сделай**)

- **Настройте его на успех:** Обеспечьте условия. Принимайте ответ из одного слова вместо того, чтобы требовать целого предложения. Возьмите тарелку побольше и предложите ложку, чтобы он был аккуратнее за обеденным столом. Используйте туфли на липучке или шнурки с самозвязыванием, если завязывание мешает.
- **Проигнорируйте вызывающее поведение:** Сделайте все возможное, чтобы вызывающее поведение не служило ему способом общения или победы. Это сложно сделать, но в долгосрочной перспективе это эффективно. Не позволяйте его крикам отвлечь его от чистки зубов или с помощью укусов получить леденец, который он хочет. Поведение может ухудшиться, прежде чем вы заметите, что оно улучшается. Придерживайтесь курса! И убедитесь, что вся семья и члены команды придерживаются этого подхода, и что вы сочетаете его с другими позитивными стратегиями.
- **Переменные задачи:** Делайте что-нибудь веселое, мотивирующее или то, что у вашего ребенка хорошо получается. Затем попробуйте что-нибудь трудное. Он будет менее склонен сдаваться или волноваться, если он настроен позитивно.
- **Обучайте и общайтесь на уровне обучения вашего ребенка:** Позаботьтесь о том, чтобы настроить его на рост и, а не на беспокойство, вызванное постоянными неудачами или скукой.

Обучение навыкам и замещающему поведению

■ **Предлагайте варианты, но в пределах параметров:** Каждый должен что-то контролировать, даже если это просто касается порядка видов деятельности. Вы по-прежнему можете сохранять некоторый контроль в выборе, который вы предлагаете. «Ты хочешь сначала поесть, или сначала порисовать?»

■ **Предоставьте доступ к перерывам:** Научите человека просить перерыв, когда ему нужно перегруппироваться (например, используйте карточку **PECS**, которая представляет «перерыв»). Обязательно обеспечьте перерыв, когда он попросит, чтобы он научился доверять этому способу и не прибегал к вызывающему поведению.

■ **Поощряйте использование безопасного, спокойного места:** Научите его распознавать, когда ему нужно туда идти. Это положительная стратегия, а не наказание.

■ **Разработайте систему подкрепления:** Используйте простые, предсказуемые процессы, которые вознаграждают вашего ребенка за желаемое поведение. Подловите его, когда он хорошо себя ведёт, и поощряйте словесно и с помощью любимых видов деятельности или предметов. **«Я в восторге, что ты остался со мной во время нашего похода по магазинам. Ты заработал поездку на игрушечном самолете!»**

■ **Время и место, где он может делать то, что он хочет:** Даже если это «стим», важно предоставить варианты, когда это не мешает другим и не раздражает их.

■ **Подкрепляйте гибкость и самоконтроль:** «Я знаю, что ты хотел сегодня сходить в бассейн, и мы были удивлены, когда его закрыли. За то, что ты сохранил хладнокровие и проявил гибкость в отношении этого изменения в планах, давай вместо этого купим мороженое!»

■ **Выберите цель:** Стремитесь к балансу. Сосредоточьтесь на наиболее важных формах поведения и навыках. Обязательно включайте положительную обратную связь и чередуйте возможности для успеха и удовольствия для вас, вашей семьи, и вашего любимого человека с аутизмом. Будьте стойкими. Отмечайте веселые и хорошие события!

■ **Используйте позитивный / проактивный язык:** Используйте язык, который описывает то, что вы хотите, чтобы человек делал (например, «Мне нравится, как ты использовал салфетку!»), и старайтесь не говорить: «НЕТ», или «нельзя» (например, «нельзя ковырять в носу»)

Поскольку поведение часто представляет собой форму общения, важно заменить нежелательное поведение путём формирования более адаптивных навыков. Важно, чтобы вы и ваша команда не предполагали, что у ребенка есть навыки, необходимые для того, чтобы делать что-то «правильным образом», и что вы готовы использовать систематические инструкции и мотивацию для развития новых способностей.

Сосредоточьтесь на коммуникативных и функциональных навыках для обеспечения большей независимости, социальных навыках для содействия более глубокому пониманию и уменьшению опасений, а также на навыках саморегуляции. Команда должна специально работать над навыками, которые будут учитывать функцию поведения и тем самым помочь заменить целевое поведение. Развитие навыков может занять некоторое время, поэтому будьте настойчивы и отмечайте маленькие шаги на этом пути.

«Вмешательство, основанное на общении, относится к подходу, который уменьшает или устраняет проблемное поведение путем обучения отдельного человека конкретным формам общения. Поскольку обучаемые формы общения являются более эффективными способами влияния на других, чем проблемное поведение, они в конечном итоге заменяют само проблемное поведение ... Под обучением общению мы подразумеваем, что людей учат конкретным языковым формам, включая, например, речь, письмо и жесты, которые можно использовать для влияния на других людей для достижения важных целей».

— Тед Карр, доктор философии,

Государственный университет Нью-Йорка в Стоуни-Брук

Когда вы приспосабливаетесь к другой обратной связи или помогаете ребенку развить новый навык, порадитесь за себя так же, как вы радуетесь росту своего ребенка! Поощряйте брата или сестру за проявленное терпение или за моделирование навыка, которому вы обучаете. Используйте гордость за свои успехи, чтобы оставаться сосредоточенным и преданным делу, а также размышлять о хорошем, что есть в вашем ребенке и вашей семье.

Очень важно обучать навыкам в контексте положительной учебной ситуации, а это бывает НЕ во время поведения. Эти навыки должны быть частью комплексного образовательного плана. Как и математические правила, их, возможно, придется практиковать много раз в течение дня, когда ребенок или взрослый спокоен и внимателен. Опишите состояние «спокойствие» и «готовность к обучению» и научите ребенка тому, как он их чувствует.

■ **Разработайте и расширьте функциональную коммуникацию:** Найдите способ наладить эффективное общение, которое подходит человеку в его повседневной деятельности. Используйте языковые инструкции, **PECS**, язык жестов, устройства для общения или другие инструменты. Например, научите чрезмерно возбужденного ребенка просить о спокойном времени (используя его слова, **PECS**, указывание на картинку или приложение для iPad) вместо того, чтобы убежать. Функциональное общение должно быть вознаграждено немедленным доступом к запрошенному элементу для установления связи. Это позволяет использовать схему за-

прос = предмет вместо поведение = предмет. Квалифицированный специалист по аутизму или логопед будет очень полезен в выборе и поддержке эффективных вмешательств для развития функционального языка. Дополнительная информация и возможные ресурсы:

Обучение функциональной коммуникации Национального Центра Профессионального Развития

Тренинг Функциональной Коммуникации

Серьёзные проблемы с поведением: Подход к обучению функциональной коммуникации (Руководство по вмешательству для Практиков), Марка Дюрана

Система коммуникации, основанная на обмене изображениями (PECS) и ассоциированные приложения

Другие приложения, используемые при аутизме, такие как Proloquo

Развитие вокальной речи может изменить жизнь, а поиск подходящей поддержки может помочь в повышении функциональности. Общение разными способами. В качестве одного драматического примера посмотрите **историю Карли**.

■ **Обучайте Социальным Навыкам:** Используйте социальные истории, чтобы разъяснить ситуации ожидания и развить навыки и осведомленность. Признайте что развитие некоторых навыков может потребовать командного подхода. Например, неаккуратное питание или пользование туалетом может быть результатом сочетания сенсорных проблем, двигательного планирования и социальной неосведомленности, поэтому работа с профессиональным терапевтом и использование социальных историй, а также поведенческого вмешательства могут быть необходимыми

■ **Создайте расписание мероприятий:** Научите пользоваться расписанием, используя картинки, написанные слова или видео, чтобы помочь организовать период времени

(например, день, урок и т. д.) и разбить задачи на небольшие управляемые шаги. Эти расписания часто уменьшают беспокойство, способствуют развитию навыков и способствуют независимости. Примеры и ресурсы:

Визуальное расписание деятельности, из Do2Learn

Расписание деятельности для детей с аутизмом, Второе Издание: Обучение независимому поведению, Линн Е. МакКланихан и Патриша Кранц

Другие приложения для людей с аутизмом, такие как **ReDo**

■ **Обучайте стратегиям саморегулирования и деэскалации:** Обучение саморегулированию необходимо для способности человека сохранять спокойствие перед лицом вызовов, которые, ему бросит мир. Ваш ребенок, скорее всего, проявит проблемное поведение, когда он находится в эмоциональном состоянии тревоги или возбуждения. Стратегии и программы саморегулирования связаны как с возбуждением, так и с эмоциями. Многим из нас приходилось выучивать их самим - считая до десяти, делая глубокий вдох, — и те же принципы применимы к учебным потребностям человека с аутизмом.

«Мое поведение начало улучшаться, когда я начал узнавать об эмоциях — как распознавать их не только в других, но и во мне. Это был важный шаг к обучению саморегуляции, и именно тогда я начал лучше контролировать свои действия».
— Р.Х., взрослый с аутизмом

■ Используйте **невероятную 5-факторную шкалу** для обучения социальной и эмоциональной осведомленности

■ Обучайте распознаванию уровня возбуждения **Программа The Alert: Как работает ваш двигатель?**

■ Возьмите на вооружение **поведенческий тренинг расслабления (BRT)**, который включает упражнения на моторику (поддержание осанки, дыхание и т. д.) и позво-

ляет найти расслабленное состояние и, как было показано, помогает людям, которые в меньшей степени способны обсуждать свои проблемы или опасения.

- Обучайте самоконтролю и поведенческим целям с помощью социальных историй или Когнитивной **Репетиции в картинках**.
- Учите ребёнка распознавать триггеры его поведения и способы их избежать или справиться с ними, когда они возникают.
- Найдите способы разбудить и успокоить вашего ребенка, которые могут меняться от человека к человеку, и научите его делать это, когда ему нужно.
- Просмотрите дополнительные советы и сотни **примеров диаграмм поведений и целей**, включая диаграммы чувств.
- **Находите специалистов, которые используют когнитивно-поведенческую терапию** или обучают причине и следствию, саморефлексии и социальному пониманию с помощью таких инструментов, как **Социальная Аутопсия**. Хотя эти техники поддаются больше вербальным людям, их можно использовать с людьми всех вербальных способностей с соответствующими приспособлениями, такими как использование визуальных материалов и ролевых игр.

■ **Обучайте навыкам самоуправления:** Самоуправление направлено на осознание своих действий и обучение ответственности за поведение и задачи без поддержки лиц, осуществляющих уход. Это особенно важно в подростковом возрасте, поскольку молодые люди с аутизмом часто чувствуют потребность в большей автономии и независимости, как и их сверстники. Обучение самоуправлению дает вашему ребенку чувство личной ответственности, гордости и восторга от достижений. Некоторые книги включают:

- **Как обучать само-контролю людей с тяжелой инвалидностью: Руководство по обучению** от Линн Кёгель
- **Самоуправление для детей с высокофункциональным аутизмом, Ли А. Уилкинсон**

■ **Займитесь спортом:** Физические упражнения могут стать мощным фактором общего качества жизни по причинам, не связанным с физической формой и весом. Исследования показывают, что аэробные упражнения могут влиять на поведение, уменьшая самостимулирующее поведение, такое как раскачивание и вращение, а также препятствуя агрессивному и самоповреждающему поведению. Иногда проблемы аутизма (например, сенсорное восприятие, двигательное планирование, социальные аспекты командных видов спорта и т. д.) могут потребовать немного дополнительных творческих усилий с точки зрения разработки подхода к физической активности, который будет полезен и мотивирует конкретного человека. Однако при правильном внедрении добавление физической активности к программе лечения аутизма может решить некоторые из этих проблем, повысить уверенность в себе и улучшить социальное взаимодействие, а также общее качество жизни. Те же вмешательства, которые используются для обучения другим навыкам (АВА, структурированное обучение и т. д.) можно использовать для развития навыков для упражнений и рутины.

- **Польза от упражнений и спорта при аутизме**
- **Лучшие 8 спортивных упражнений при аутизме**
- **Видео с физическими упражнениями при аутизме**

■ **Обратите внимание на гормоны и сексуальность:** Гормональные и мозговые изменения в период полового созревания могут сделать типичного ребенка замкнутым, и те же эффекты наблюдаются у людей с аутизмом. Однако в случае аутизма в игру вступают дополнительные соображения из-за языкового и социального дефицита. Расскажите своему ребенку, даже, если вы думаете, что ему трудно понять, что происходит с его телом. Конкретное обучение навыкам, связанным с соответствующими социальными моментами

(личное пространство, конфиденциальность, разница в чувствах и действиях и т. д.), может помочь оградить ребёнка с аутизмом от ситуаций, которые другие могут найти раздражающими или неподходящими. **Реакция на неуместное сексуальное поведение, демонстрируемая подростками с РАС.** Дженни Тузиков, Psy.D., BCBA-D содержит полезные идеи.

Примечание редактора:

Эта история отражает необходимость для команды принимать во внимание культуру и комфорт тех, кого просят принять участие во вмешательстве. Точка зрения и опасения вашей семьи должны быть учтены во время написания командой программы для вашего ребёнка.

«Как и любой другой мальчик-подросток, у моего 13-летнего сына с аутизмом периодически возникали неожиданные эрекции», которые казались ему неподвластными. Он находил их забавными, но, очевидно, другие — нет. Мы объяснили ему, что происходит, и что он должен держать это в секрете. Даже если бы он понял, о чем мы говорим, мы понимали, что это будет трудно сделать, если у вас нет языка, чтобы сообщить другим, что вам просто нужно несколько минут посидеть за столом».

Его команда специалистов по поведению думала, что способ решить эту проблему — дать ей выход, предлагая некоторые каталоги Victoria's Secret и некоторые модели поведения от папы. Мне было так приятно, что меня просили об этом! Но мы также были обеспокоены тем, чему еще мы его учили. Что, если Victoria's Secret станет его «спусковым крючком», а мы пойдем в торговый центр??? Мы договорились с командой и вместо этого научили нашего сына спрашивать о приватном времени - в его комнате, дома, с табличкой на приватное время на двери. В конце концов, он перерос эту фазу, и это перестало быть проблемой. Мы можем даже пойти в торговый центр и без проблем пройти мимо Victoria's Secret!»

— ES, мать

Пример вмешательства:

C.O.P.E.S.™

Одна школьная команда вмешательства успешно использовала стратегии для 12 учеников-подростков с длительным опытом неудачных вмешательств и высоким уровнем агрессивного и самоповреждающего поведения. C.O.P.E.S.™ предполагает последовательную реализацию набора индивидуальных подходов. Эта программа включала в себя несколько мероприятий, направленных на значительное сокращение поведения, развитие позитивных навыков и повышение уровня счастья учащихся. Описание и сопутствующие визуальные примеры см. В Приложении в конце этого раздела.

Наказание против награды: Что нам говорит наука?

Наказание часто используется для формирования поведения. Это работает, потому что снижает вероятность того, что такое поведение повторится снова. Наказание часто принимает две формы - действие, например, порку или дополнительную работу, или отнятие чего-либо, например, телевизионных передач или ключей от машины. Мы часто используем наказание в его более тонких формах, даже не осознавая этого - повышая голос, убирая любимую игрушку или отвлекая внимание.

Краткосрочные последствия наказания привлекают внимание к проблеме и могут остановить поведение в тот момент. Но исследования показывают, что в долгосрочной перспективе наказание в значительной степени неэффективно, особенно когда оно не используется вместе с позитивными и превентивными подходами. Оно может стимулировать эмоциональные реакции, такие как плач и страх, а также агрессивное поведение, предоставляя модель (например, удары). Это также может способствовать желанию спастись и избежать встречи с человеком или ситуацией, которые стали причиной наказания. Его часто нужно повторять, и оно часто становится более суровым, потому что наказание может научить тому, что «нельзя делать», но не развивает навыков для того, что «нужно делать». Негативные чувства, связанные с наказанием, часто связаны с лицом, осуществляющим наказание, в результате чего со временем ухудшаются отношения с родителем или опекуном.

Конечно, каждый ребенок демонстрирует поведение, которое необходимо исправить или сформировать, так что еще я могу сделать?

Награды или **подкрепление** — один из наиболее целостных способов изменить поведение и добиться желаемых реакций. Для людей, имеющих работу, вознаграждение — это зарплата в конце месяца. Дети, особенно страдающие аутизмом, часто нуждаются в награде гораздо быстрее и в связи с желаемым поведением. Итак, как только он пристегивает ремень безопасности, он получает «дай пять».

Иногда подкрепление рассматривается как что-то простое, например, после правильного ответа дают M&M, но подкрепление может быть гораздо большим, чем это. Когда материальное вознаграждение (M&M) сочетается с социальным вознаграждением («Отлично сказал Доброе утро своему брату!»), позитивное чувство успеха сочетается со словесной похвалой, и человеком, дающим награду. Это помогает сформировать желаемое поведение, а также часто улучшает отношения с родителем или учителем, использующим вознаграждение.

Подкрепители могут значительно отличаться от человека к человеку. Важно наблюдать за своим ребенком, чтобы узнать, что он находит полезным, чтобы вы могли дать ему то, что он хочет, после того, как он отреагирует так, как вы хотите. Наблюдайте, чем он занимается в свободное время или когда у него есть выбор — одни дети любят, когда их пощекотали, другие - нет. Рассматривайте съедобные (например, печенье или другое любимое блюдо), но также и другие **материальные ценности** (игрушки, пузыри и т. д.) или впечатления (слушать музыку, гулять, свернуться калачиком на мешочке с фасолью). Будьте изобретательны и смешивайте их. Знайте, что чем больше у человека возможностей получить поощрение, тем меньшей наградой оно может стать - поэтому «сила» награды часто увеличивается, если она придерживается на то время, когда вы хотите отметить поведение своего ребенка. Исследования показывают, что позитивные стратегии, основанные на подкреплении, наиболее эффективны для вызова долгосрочных изменений в поведении. Однако также важно немедленно отреагировать на поведение, чтобы обеспечить безопасность или свести к минимуму нарушения. Важно заранее планировать процесс в зависимости от ситуации, чтобы лица, осуществляющие уход в разных условиях (дома, в школе и т. д.), были последовательны в своих реакциях и предоставлении последствий. Большинство реактивных стратегий делятся на три области, перечисленные ниже.

■ **Игнорирование поведения (gашение)** часто используется, когда поведение используется для привлечения внимания и является мягким или не угрожающим.

■ **Перенаправление**, часто поддерживаемое визуальными подсказками, может включать перенаправление на соответствующее поведение или реакцию и часто сочетается с позитивными стратегиями.

■ **Отстранение от ситуации или подкрепление** через тайм-аут часто используется для успокоения.

Игнорирование вызывающего поведения означает отсутствие реакции на поведение, от которого вы пытаетесь избавиться, насколько это возможно. Если он пинается, чтобы получить печенье, игнорируйте его и не давайте ему печенье. Но используйте здесь другие стратегии, чтобы научить его просить печенье, и обязательно давайте его, когда он попросит, чтобы укрепить его доверие к вам. Обратите внимание, что когда вы впервые начинаете игнорировать поведение (процедура «gашение»), это может усилить поведение. Это называется **угасательным обострением** и является нормальным явлением. Придерживайтесь намеченного курса.

■ **Определенные виды поведения** (опасные или вредные) труднее игнорировать, и иногда их необходимо перенаправить или заблокировать, (например, положить подушку за голову, чтобы его самоповреждение не нанесло вреда), даже если вы стремитесь не позволять поведению «побеждать».

«Когда Джоуи был маленьким, каждый раз, проливая стакан воды, он бился головой о край стола. Я научился быстро вытирать пролитую воду, чтобы избежать этого самоповреждающего поведения. Если я был действительно быстрым, он нападал на меня на моем пути к уборке — хватал меня за волосы и дергал. Я также заметил, что его агрессия не прекратилась после того, как я вычистил очевидные лужи,

а продолжилась, пока я вытирал то, что считал сухой поверхностью. Такое поведение продолжалось, потому что, как мы ни старались, мы не могли полностью избежать пролития воды. К тому времени, когда Джоуи было 9 лет, вся семья осознавала важность непроливания воды и необходимости быстро реагировать, в попытках сократить продолжительность агрессии Джоуи. Только после того, как мы начали домашнюю программу АВА, нам объяснили, что после того, как я поспешил смыть пролитую воду, Джоуи стал агрессивным. Вытирая воду, мы подкрепляли неподобающее поведение Джоуи. Я понял, что Джоуи не знал, как самому убрать воду. У него также не было другого способа попросить нас смыть пролитую воду или сказать, что это его беспокоит, кроме как битья головой или дергать нас за волосы. С помощью нашего консультанта по поведению мы научились убирать пролитую воду только до того, как Джоуи станет демонстрировать агрессию или самоповреждение. Мы также научились подсказывать ему как попросить о чистке. Если Джоуи проявлял агрессию, мы игнорировали пролитую воду и следовали нашему протоколу поведения. После практики Джоуи научился говорить «убери» вместо того, чтобы биться головой и выдергивать волосы. В конце концов, мы научили Джоуи, как попросить полотенце или взять полотенце и самому убрать воду.»

— **ВН, родитель**

Перенаправление может быть очень мощным инструментом, дающим вам возможность направить вашего ребенка в ситуацию, которая является более позитивной или более управляемой. Это также помогает избежать или снизить обострение ситуации. Использование тайм-аута может значительно варьироваться, и для большей эффективности важно, чтобы он был проведен правильно. Тайм-аут - это не просто «смена локации», это означает, что ваш ребенок теряет доступ к чему-то, что он

находит награждающим или классным. Для более полного обсуждения того, как лучше использовать тайм-аут, см. В **ATN ABA guide** (http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf) или **эту информацию об обучении родителей**. (<http://www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/atn-air-p-applied-behavior-analysis>)

Другие стратегии, которые может использовать ваша поведенческая команда, включают обучение саморегулированию (если он пролил молоко, он будет его убирать) или использование позитивной практики, иногда известной как сверхкоррекция. Например, если он позволил двери ударить кого-нибудь в лицо, он может попрактиковаться в дверном проеме, как войти в дом и удерживать дверь пять или десять раз. «Ой, давай попрактикуемся делать это правильно». Поступая таким образом, постарайтесь снизить ощущение наказания, продолжая использовать положительные стратегии (поощрение, похвала) для формирования желаемого поведения с течением времени. «Мне нравится, что ты заметил, что я стою прямо за тобой, и держал дверь открытой!». В случае возникновения поведения будьте осторожны, чтобы не:

- Подкрепить поведение, уступить или предоставить то, что ваш ребенок хотел бы получить от этого поведения
- Показывать разочарование или гнев
- Читать лекции или угрожать
- Воздействовать физически (кроме случаев, когда это необходимо по соображениям безопасности, например, не дать ребенку выбежать на улицу)

Новый взгляд на тайм-аут

Вопреки распространенному мнению, тайм-аут - это не сидение на стуле несколько минут. Тайм-аут - это потеря доступа к крутым, забавным вещам в результате демонстрации проблемного поведения, обычно из-за того, что человека удаляют из среды, в которой есть эти крутые, забавные вещи. Тайм-ауты могут возникать только тогда, когда у человека есть

тайм-ин. То есть, если до тайм-аута ничего приятного не происходило, вы просто переводите человека из одной не стимулирующей, не занимательной среды — в другую.

Например, если человек смотрит свое любимое телешоу, но бьет и кричит на своего брата или сестру за то, что тот мешает, усаживание его на стул, расположенный в той же комнате, не будет служить тайм-аутом, поскольку он все еще может видеть и слышать телевизор. Однако полное отстранение его от доступа к телевизору является примером тайм-аута. В этом случае был установлен тайм-ин (просмотр любимого шоу), позволяющий использовать тайм-аут при возникновении проблемного поведения. Когда у человека истечет тайм-аут, дайте ему понять, что он должен быть спокойным в течение как минимум 10 секунд (или времени по вашему выбору, обычно вскоре после того, как он успокоится), прежде чем он сможет вернуться в тайм-ин. Не разговаривайте с человеком и не объясняйте ему, что он сделал не так, пока у него тайм-аут. Вы можете использовать таймер, чтобы указать человеку, когда истечет тайм-аут. Когда таймер сработает, ему должно быть разрешено вернуться к тому, что он делал, то есть к тайм-ин.

Как правильно использовать тайм-аут:

Перед использованием тайм-аута должно быть организовано веселое, приятное занятие (например, игра в видеоигры, посещение друзей). Тайм-аут не должен приводить к тому, что человек избегает или откладывает неприятную задачу или работу. Тайм-аут должен проходить в скучной и нейтральной обстановке. Не следует уделять внимание во время тайм-аута. Просто скажите человеку: «Ты ударил своего брата, телевизора не будет. Иди на тайм-аут, пока не успокоишься». Тайм-аут следует прервать вскоре после того, как человек успокоится (примерно через 10 секунд спокойного поведения).

— стр. 74, Ориентация на большую тройку

Ресурсы:

Обучение поведенческому расслаблению и оценка

Роджер Поппен

Поведенческий Тренинг Релаксации (BRT) Содействие приобретению навыков у индивидов с расстройствами развития

Теодосия Р. Паклавский, доктор философии, ВСВА, и Дж. Хелен Ю, доктор философии

Цикл из Истерик, Ярости и Срывов у детей и молодежи с синдромом Аспергера Высокофункциональный Аутизм и Связанные Инвалидности

Бренда Смит Майлз и Анастасия Хаббард

Как к обучить самоуправлению людкй с серьезными инвалидностями: Руководство по обучению

Линн Кегель

Самоуправление для Детей С Высокофункциональными РАС (<http://isc.sagepub.com/content/43/3/150.full.pdf>)

Ли А. Уилкинсон

Принимаю заботу о Себе: Личная гигиена при пубертате. Учебная программа для Молодежи Люди с аутизмом

Мэри Вробель

Ориентация на большую тройку: Проблемное поведение, поведение по время приёма пищи, туалетное поведение

Хелен Ю, доктор философии, Институт фундаментальных исследований штата Нью-Йорк
Получатель гранта сообщества Autism Speaks Family Services

Autism Fitness.com: Лидеры в области фитнеса при аутизме

Эрик Чессен

Депрессия и Тревога: Упражнения, снижающие симптомы.

Клиника Майо

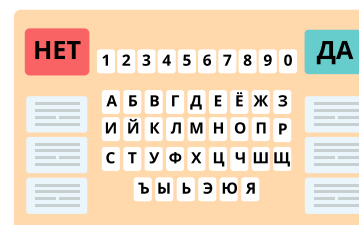
Упражнения для Психологии Здоровья

Главный компаньон журнала клинической психиатрии

C.O.P.E.S.™

Программа COPEs использует индивидуальные программы для каждого из их учащихся, которые включают в себя следующие элементы:

- **Коммуникация:** студентам был предоставлен немедленный доступ к общению при эмоциональных проблемах. Подходы с множественным доступом были адаптированы к потребностям учащихся с использованием досок ДА – НЕТ, значков и iPad с дополнительными приложениями. Обучайте общению на его уровне и начните с самого важного.



- **Организация:** многие из студентов проявили значительную тревогу и сложный набор способов бегства и избегания, поскольку у них не было систем, которые помогли бы им организовать и предвидеть события, ежедневные расписания, изменения в расписаниях и / или будущие события. Простые графики и обучение основам управления непредвиденными обстоятельствами и использование визуальных средств поддержки привели к быстрым изменениям в поведении и снижению тревожности.

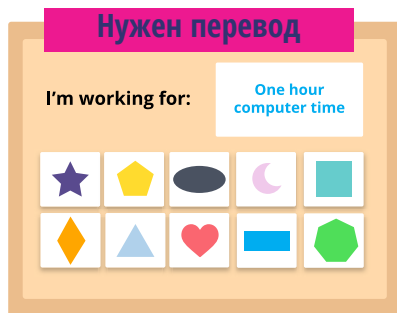
Томми	
8:00	16:30
9:00	17:00
12:30	17:45
15:15	18:00
15:30	21:00

Расписание Томми на понедельник	Все готово
Положите рюкзак в уютное местечко	
Независимая работа	
Утреннее собрание	
Время чтения	
Музыкальный класс	
Обед	
Перерыв	
Специальная группа чтения	
Собери рюкзак	
Иди домой	

Поддержка положительного поведения

(PBS): «Даже несмотря на то, что у всех студентов были предварительные FBA и сложные системы управления последствиями, попытки вмешательства часто терпели неудачу, поскольку их было слишком мало, и они предпринимались слишком поздно. Они были реактивными вместо того, чтобы выяснять, почему такое поведение возникло в первую очередь, предыдущие вмешательства посылали сообщение о том, что поведение студента разочаровывает, но упускали возможность предотвратить его появление в будущем. Профилактика должна рассматриваться как основная цель, а замещающие навыки необходимо развивать с помощью поддержки позитивного поведения. Были введены простые таблицы с символами, и каждый ученик получал подкрепление за успешные действия, такие как войти в комнату или посидеть минуту на стуле. Студенты сразу же отреагировали на то, что их хвалили и признавали то, что они сделали правильно, однако сначала они были в шоке, так как привыкли в первую очередь к отрицательной обратной связи. Вы могли бы увидеть вопросы на их лицах. Почему мне постоянно дают обратную связь? Да ещё и положительную!

Пример шагов по заработку подкрепления в виде компьютерного времени:



Эмоциональная регуляция: Начиная с первого дня плана поддержки поведения, каждого студента систематически учили понимать и определять свое собственное состояние регуляции и цикл эскалации. Проактивное программирование было необходимо. Расшире-

ние прав и возможностей и самоопределение были важной частью программы, и студенты немедленно отреагировали на свое участие в своих планах вмешательства. Планы были основаны на знании того, что ученик, который понимает, что стресс, беспокойство и определенные действия или ситуации часто приводят к напряжению, разочарованию и проблемному поведению, - это ученик, который имеет шанс на саморегуляцию.

По программе успешно прошли обучение многие студенты с ограниченными или отсутствующими речевыми навыками. Считается, что люди с ограниченными речевыми навыками не обладают полным спектром эмоций, и ограничены в способности понимать, что говорят другие. В результате они живут жизнью полной разочарований. Этих студентов часто неправильно понимают, а их эмоции, чувства и реакции не принимаются во внимание. Люди говорят о них так, как будто их нет, и делают суждения и утверждения, которые не принимают во внимание всю глубину их чувств, мыслей и мнений.

- Обучение студента его циклу эскалации выполняет две основные задачи:
- это позволяет ему высказать свои мысли или мнение в его программе
- это учит его осознавать то, что вызывает у него беспокойство или разочарование, что часто приводит к деструктивному поведению, и учит его соответствующим стратегиям саморегуляции.

Пример наглядных пособий, используемых, чтобы научить студента определять его нормативное состояние и что делать, чтобы «стать зеленым»:

Мой план самоуправления

	Какое поведение я проявляю, когда чувствую себя таким образом	Что мне нужно делать-
 Я ВОЗБУЖДЕН	<ul style="list-style-type: none"> Я хватаю других Я бью и кусаю Я громко кричу Я громко плачу 	<ul style="list-style-type: none"> Сажу и дышу — глубокие вдохи Мне нужно быть в безопасном месте Иду к мешку с фасолью и остаюсь там! Перехожу к жёлтому
 Я ПОДАВЛЕН	<ul style="list-style-type: none"> Я выгляжу напряженным, мои плечи и тело напряжено Я прикусываю свой язык Щелкаю шейей и пальцами Я выгляжу красным и грустным Мне нужно, чтобы все было на своих местах 	<ul style="list-style-type: none"> Беру сенсорный перерыв Прошу о помощи Мне нужно, чтобы кто-то написал и объяснил, что происходит! Мне нужно сделать ГЛУБОКИЙ вдох
 Я СПОКОЕН	<ul style="list-style-type: none"> Я могу сесть и сосредоточиться Я могу следить за своим расписанием Я могу ответить своим голосом Я отвечаю другим и выгляжу расслабленным! 	<ul style="list-style-type: none"> Я могу зарабатывать свои баллы и получать предпочтительные перерывы

Сенсорное и социальное: Каждый учащийся систематически участвует в общественных и социальных мероприятиях, что включает в себя золотое правило - нет доступа к сообществу и / или социальным контактам, когда студент находится в любом другом состоянии, кроме зеленого. Это снижает шансы учащегося оказаться в опасной ситуации, когда персоналу приходится пытаться управлять своим поведением и рисковать непреднамеренно подкрепляющим поведением, поскольку риск для безопасности слишком высок.

Социальные навыки сосредоточены на взаимном взаимодействии, не обязательно разочарывающем или подавляющем воздействии для типичных студентов. Социальный успех основан на мотивации учащегося и возможности получить доступ к социальной ситуации. Начните с малого и добейтесь успеха. Укрепление уверенности в ученике должно быть на первом месте, и регулирование - ключ к этой уверенности.

Что мне нужно знать об управлении кризисной ситуацией?

Как правило, когда ребенок вовлечен в активную разрушительную стадию поведения, такого как истерика или агрессия, основное внимание должно уделяться безопасности человека, окружающих его людей и защите собственности. Важно помнить, что когда он находится в режиме полного срыва, он не способен рассуждать, перенаправляться или обучаться замещающим навыкам. Однако такое возбуждение обычно не возникает из воздуха. Вы можете научиться навыкам, которые помогут предвидеть и обратить эскалацию ситуации, которая, похоже, движется в этом направлении.

В экстренных случаях звоните 9-1-1. Всегда серьезно относитесь к угрозам самоубийства!

Имейте план

Подготовка и стратегии для того, чтобы справиться и оставаться в безопасности в таких ситуациях, очень важны, и важно, чтобы команда, включая семью, вместе разработала антикризисный план. Хорошо разработанный план будет включать:

- Определенные установочные события, триггеры или признак того, что может развиваться кризисная ситуация
- Инструменты и стратегии для обеспечения безопасности человека и окружающих его людей в любых условиях (в школе, дома, в обществе)
- Этапы и процедуры вмешательства, способствующие деэскалации, сочетаются

«Мы с мужем и раньше думали позвонить в службу экстренной помощи, но мы слишком боялись неизвестности. Наконец, однажды днем мы оказались в сложной ситуации с нашим сыном, и мы поняли, что пора звонить. Это было одно из самых трудных решений, которые нам когда-либо приходилось принимать, но оно было правильным – для безопасности нашего сына, а также для нашей безопасности.»
– **СН, Мать**

- на каждом уровне с возрастающими уровнями ажитации
- Списки того, что нужно делать и что НЕ делать с учетом истории, страхов и потребностей человека
 - Займитесь обучением и практикой для воспитателей и персонала
 - Сбор данных и мониторинг для продолжения переоценки эффективности плана
 - Узнайте о наиболее подготовленном учреждении на случай, если возникнет необходимость в госпитализации или посещении отделения неотложной помощи. Узнайте об опеке, если вашему ребенку исполнилось 18 лет, и вам нужно продолжать

принимать решения за него (См. **Autism Speaks Transition Tool Kit** для получения дополнительной информации)
Поставщики медицинских услуг и семьи, пережившие кризис, подчеркивают необходимость обеспечения безопасности в первую очередь. Сейчас не время учить, требовать или формировать поведение.

■ **Знайте способы снизить обострение ситуации:**

- Будьте начеку и не упустите триггеры и предупреждающие знаки.
- Попробуйте уменьшить факторы стресса, удаляя отвлекающие элементы, отправляясь в менее стрессовое место или предоставляя успокаивающее действие или объект.
- Сохраняю спокойствие, так как его поведение может вызвать у вас эмоции.
- Будьте нежным и терпеливым.
- Дайте ему побыть одному.
- Давайте четкие указания и используйте простой язык.
- Сосредоточьтесь на возвращении в спокойное состояние готовности, уделив время спокойным способствующим расслаблению занятиям.
- Хвалите за попытки саморегуляции и использования таких стратегий, как глубокое дыхание.
- Обсудите ситуацию или научите альтернативным и более подходящим ответам, как только будет достигнуто спокойствие.
- Поговорите с окружающими и командами, чтобы обсудить триггеры и стратегии саморегуляции в будущем.

■ **В разгар кризисной ситуации:**

- Будьте как можно более спокойным
- Оцените серьезность ситуации
- Следуйте антикризисному плану и сосредотачивайтесь на безопасности
- Определите, с кем связаться:
 - Наберите 211 (США) для бесплатной конфиденциальной консультации в кризисных ситуациях
 - Наберите 911 в случае возникновения

чрезвычайной ситуации: пожар, опасная для жизни ситуация, совершающееся преступление, серьезная медицинская проблема, которая требует внимания психиатрических услуг и основных служб скорой помощи

- Вызовите местную полицию в случае чрезвычайных ситуаций

«Решение сообщить о своем диагнозе (или диагнозе вашего ребенка) полицейскому всегда остается за вами. Если вы на собственном опыте узнали, что раскрытие информации будет полезно в конкретной ситуации, вы можете решить сообщить об этом сотруднику полиции. Сотрудники правоохранительных органов сообщают, что они принимают наилучшие решения, когда у них есть самая лучшая информация. Необходимо рассмотреть все случаи раскрытия диагноза при хорошем и сильном аутизме или синдроме Аспергера, включая использование информационной карточки, контактной информации осведомленного специалиста и документа о диагнозе.»

– Деннис Деббо, родитель и ведущий тренинга по аутизму для сотрудников правоохранительных органов и служб экстренного реагирования.

Когда серьезное и опасное поведение представляет риск физического вреда для человека или окружающих, физические ограничения или изоляция в качестве кратковременного вмешательства могут быть необходимы для обеспечения безопасности.

Физические ограничения являются физическими ограничениями, обездвиживающими или препятствующими способности человека свободно двигать руками, ногами, телом или головой.

Изоляция (помещение человека на короткое время в комнату, чтобы «успокоиться») часто используется в школах и других групповых условиях. Изоляция может обеспечить быстрое

прекращение непосредственной угрозы, но в долгосрочной перспективе изоляция не является решением проблемы самого поведения, особенно если функция поведения заключается в том, чтобы не допустить что-либо или избежать чего-то. Школьные программы должны быть сосредоточены на разработке функционально основанных планов позитивного поведения, направленных на устранение необходимости в практиках изоляции.

Важно отметить, что, хотя ограничения и изоляция могут служить для поддержания безопасности, это вмешательство является крайней мерой и должно использоваться только тогда, когда менее ограничительные и альтернативные меры не эффективны, не осуществимы, или не

безопасны. Неправильное использование этих методов может иметь серьезные физические и эмоциональные последствия.

Родители и опекуны должны искать и получать профессиональные рекомендации и тренинг по вопросам позитивного поведенческого вмешательства и поддержки, предотвращению кризисных ситуаций и безопасному применению при необходимости ограничений и методов изоляции.

Управление кризисом дома

Наличие антикризисного плана - важный шаг, и его может быть полезно составить вместе с вашей командой или поставщиком поведенческих услуг. В некоторых семьях есть карточки с информацией о чрезвычайных ситуациях, на которых указана важная информация и вывешены знаки, предупреждающие первых реагирующих. Стратегии обеспечения безопасности человека с аутизмом и других членов семьи во время эпизодов агрессии или самопо-

вреждения наиболее важны. То, что вы будете готовы к работе с человеком, который склонен к вспышкам и случаям агрессии и нанесению материального ущерба, может помочь каждому почувствовать себя в большей безопасности. Стратегии изложены в разделе **Организация Дома** могут быть полезны в работе.

Управление кризисом в школе

Для детей школьного возраста предусмотрены меры защиты в соответствии с Законом «**Об улучшении образования лиц с ограниченными возможностями**» (IDEIA), которые касаются поведенческих рекомендаций, оценки функционального поведения и положительной поддержки. В школе должен быть план коррекции поведения (BIP), и образовательная команда вашего ребенка должна предоставить вам материалы, объясняющие ваши права и права вашего ребенка в соответствии с законодательством об образовании. Вам нужно утвердить план, а определенные поведенческие цели, ожидания и меры вмешательства должны быть понятны вам, вашему любимому человеку и всей его команде. Если вам нужна информация или обучение, попросите! Будьте настойчивы.

обязанностей и предупреждающих знаков.

Ваша школьная команда может предложить использование изоляции и / или ограничений, но к этим спорным вмешательствам нельзя относиться легкомысленно. Также может быть полезно знать о правилах, как они поддерживают проблемное поведение, и использовании отстранения и изоляции. Существуют особые виды защиты, предоставляемые ученикам со специальными потребностями, подпадающие под IDEA. **Раздел Wrightslaw: Поведение Проблемы и Дисциплина: «Что Родители и Учителя должны знать»** содержит полезную информацию по этой теме.

В случае значительного агрессивного или иного поведения в школе, персонал или семья могут собрать экстренное собрание IEP для обсуждения размещения, BIP и других аспектов. Особые потребности, особые условия предоставляют некоторое понимание функционирования проблемного поведения в школьной среде, а также



Управление кризисом в обществе

«У моей дочери было довольно много бытовых истерик, которые усиливались. Это побудило мою семью и меня предпринять шаги, чтобы сообщить местным жителям о поведении моей дочери - разместив карточки про аутизм, в окне моей машины, на нашей входной двери и т. д.

Еще одна вещь, которая действительно помогает моей семье, - это то, что мы путешествуем парами. Это означает, что кто-то всегда рядом, чтобы помочь тому, с кем была моя дочь. Как родитель, я всегда беспокоюсь о безопасности своего ребенка, поэтому я стараюсь найти «безопасное место», куда я собираюсь отвезти её, когда возникает проблема, в такие места, как семейные туалетные комнаты или даже гардеробные в магазинах одежды, когда ей нужно успокоиться или перефокусироваться. Я также говорила с управлением автомобильным транспортом нашего штата о том, чтобы получить табличку для инвалидов - для моей машины, которую я использую только, когда с нами находится моя дочь - чтобы я могла добраться до машины еще быстрее!

Еще одна вещь, которая нам очень помогает, - это положить в багажник каждой машины, в которой мы путешествуем, набор для оказания экстренной помощи. Подобно тем, которые используются во время беременности и в наборах для обеспечения готовности к чрезвычайным ситуациям, я добавляю удобную смену обуви / одежды, личные вещи, дополнительную страховку, информационные аксессуары для медицинских предупреждений, даже свою карту CPI — чтобы показать, что я обучена. Я дополняю каждый набор несколькими дополнительными

сенсорными предметами, которые могут ей понравиться, а также дополнительной водой и закусками на случай, если она будет капризной из-за того, что голодна и не может этого сказать. Кроме того, в каждый набор я начала упаковывать несколько предметов ухода для себя, «просто на случай, если нам придется ехать в больницу, чтобы мне было легче во время ожидания». Последнее, что я делаю очень часто, это убеждаюсь, что я беру с собой какие-либо лекарства для своего ребенка и для себя, чтобы никто из нас не пропустил их приём. Однажды моей дочери поменяли лекарства, и ей пришлось обратиться в скорую. Как выяснилось позже, я была единственным человеком с нужными ей лекарствами, прямо в моем наборе!»
— **К.В., родитель**

Действия персонала в чрезвычайных ситуациях и взаимодействии с правоохранительными органами

Распространение осведомленности об аутизме растёт, но определенно не повсеместно в Соединенных Штатах. Важно, чтобы вы понимали, что персонал скорой помощи может не знать, что «у него аутизм», что означает, что он «может испытывать трудности с пониманием указаний» или плохо реагировать на мигающий свет, манжету для измерения артериального давления или другое действие. Может быть полезным иметь информацию (на карточке) готовой к передаче или создать условия для местных жителей, чтобы они узнали вашего ребёнка. Вы можете выступать за обучение в местных отделениях неотложной помощи. Посетите Страницу [Autism Safety Project](#) для инструментов и дополнительной информации для персонала, работающего в экстренных ситуациях

Полиция и правоохранительные органы, судебная система

Важно помнить, что сотрудники полиции и правоохранительных органов, такие как охранники и агенты TSA, часто не имеют достаточной подготовки в области аутизма и реагирования на него. Иногда человек с аутизмом может показаться сотрудникам правоохранительных органов «опасным» или принявшим наркотики. Непредсказуемое поведение и коммуникативные проблемы при аутизме в сочетании с приходящим непониманием социальных ролей приводит к неприятным последствиям. Важно помнить об этих факторах при **общении с представителями правопорядка**.

Вы можете столкнуться с правоохранительными органами, когда находитесь в обществе. Если у вашего ребёнка есть особенно вызывающее беспокойство поведение, возможно, вам придется позвать его к себе домой. Важно познакомиться с вашим местным, полицейским, отделом, и попросить их познакомиться с вашим ребенком. Озвучивайте необходимость тренинга и чувствительные моменты. Найдите ресурсы и тренинговую информацию для передачи сотрудникам правоохранительных органов и другим специалистам на Странице проекта [Autism Safety Project](#).

Если вовлечена полиция, и вашему ребенку предъявляются обвинения, есть специальные рекомендации внутри **Правовой системы**. **Информация для Адвокатов Обвинителей и судей** предоставляет дополнительную справочную информацию и статистику по аутизму для законных представителей.

«Людям с аутизмом, которые могут перемещаться по сообществу без посторонней помощи, следует серьезно подумать о разработке личных раздаточных материалов, а также развитию навыков и устойчивости к риску, необходимых для надлежащего информирования о своей потребности в адаптации среды. Помните, что контакт с изначально непроинформированным представителем полиции представляет наибольший потенциал для отрицательного исхода. Какой инструмент лучше всего использовать, когда вы решите рассказать о своем аутизме или синдроме Аспергера полицейскому? Раздаточная карточка: Сделайте раздаточную карточку, которую можно легко скопировать и ламинировать. Помните, что раздаточная карточка сменная. Вы можете отдать её офицеру на месте происшествия. Всегда носите несколько карточек с собой. Раздаточная карточка может быть общей или специфической для вас и вашего ребёнка. Работайте с организацией по поддержке людей с аутизмом, чтобы разработать типовой раздаточный материал. Работайте с людьми, чьему мнению вы доверяете и цените, чтобы разработать индивидуальный раздаточный материал».

— **Деннис Деббо, родитель и ведущий специалист по обучению работе с людьми с аутизмом сотрудников правоохранительных органов и служб экстренной помощи**

Как мне знать, что пора получить дополнительную помощь?

Многие семьи усердно работают дома, чтобы помочь своим детям с аутизмом справиться со многими проблемами, которые ставит перед ними мир. Однако важно и необходимо обратиться за профессиональной помощью в следующих случаях:

- Агрессия или самоповреждение становятся повторяющимися рисками для человека, семьи или персонала
- Небезопасное поведение, такое как побег и блуждание, невозможно сдержать
- Угроза самоубийства
- У человека наблюдается стойкое изменение настроения или поведения, например частая раздражительность или беспокойство.
- У ребенка наблюдается регресс в навыках
- Семья больше не может заботиться о человеке дома

Иногда это путешествие начинается с поездки в отделение неотложной помощи, когда человек находится в кризисной ситуации, и опекун или семья нуждаются в немедленной помощи. Иногда это происходит более планомерно, по совету или по настоянию врача, поставщика психиатрических услуг или другого члена команды.

Чего мне ожидать в отделении неотложной помощи?

Будь то опасения, связанные с поведением или необходимая медицинская помощь, нахождение в отделении неотложной помощи может быть сложным моментом для людей с аутизмом. Лечение пациентов с аутизмом в экстренных ситуациях может бросать вызов медицинскому персоналу относительно того, как он может

быть более любезным. Может быть полезно собрать комплект для подготовки к чрезвычайным ситуациям и передать его персоналу неотложной помощи по прибытии. Будьте готовы отстаивать себя.

Если вы запрашиваете **психиатрическую оценку**, важно иметь при себе документацию о поведении, которое вызывает беспокойство, информацию о психиатрическом анамнезе, любых предыдущих психиатрических обследованиях, недавних FBA и / или VIP, список текущих и прошлых лекарств и другую соответствующую информацию. Имена и контактная информация врачей, вашего специалиста по поведению или других важных членов команды будут полезны. Хранение всей этой информации в письменном виде в одном месте поможет вам подготовиться в случае кризиса.

В другом случае, звонок в полицию может вызвать беспокойство за человека или окружающих, и офицер может отдать приказ о переводе человека в неотложную помощь, даже если вы этого не хотите. В любом случае офицер полиции или персонал больницы могут поместить человека в больницу в принудительном порядке. Когда человека экстренно госпитализируют в психиатрическое отделение, его обычно можно удерживать до 72 часов для психиатрической экспертизы. Это не обязательно означает, что человека держат взаперти все 72 часа. Оценка часто проводится в течение 24 часов.

Перед проведением психиатрического обследования персонал скорой помощи должен провести обследование и провести медицинское освидетельствование пациента. Во многих случаях они, вероятно, сделают скрининг на наркотики и токсикологический отчет. Процесс

получения медицинского освидетельствования может занять несколько часов, а может быть и больше в зависимости от кадров и загруженности службы скорой помощи и сложности медицинской ситуации. Затем будет проведено психиатрическое обследование, которое будет включать интервью, записи, и обследования.

Для получения дополнительной информации см. **«проведение обследования в отделении неотложной помощи»**.

Многие поездки в отделение неотложной помощи включают в себя успокоение человека, часто с помощью лекарств, а затем его отправку домой. Прибытие в отделение неотложной помощи не обязательно означает госпитализацию. Иногда визит в неотложную помощь превращается в более длительное пребывание на 1-2 недели, при этом продолжительность пребывания связана с проблемами со страховкой.

Если персонал больницы решит, что человек подвергается особому риску причинения вреда себе или окружающим, он может порекомендовать помещение в психиатрическую больницу или психиатрическое отделение. Важно знать, что если вы или взрослый пациент не одобряете это, закон предусматривает процедуру, известную как **Недобровольное обязательство** или **Гражданское обязательство** (США). Это позволяет по решению суда направить человека в больницу или амбулаторную программу против его воли или протестов.

Психиатрическая стационарная госпитализация: Как выбрать учреждение?

Часто людей доставляют в ближайшую больницу или ближайшую больницу со свободной койкой.

Хотя это может быть самым быстрым ответом в кризисной ситуации, лучше всего находиться в учреждении, которое может лучше всего удовлетворить потребности вашего ребенка.

Если возможно, заранее обсудите со своими поставщиками медицинских услуг, существуют ли предпочтительные условия лечения для людей с аутизмом в случае кризиса. В некоторых больницах есть отделения неотложной психиатрической помощи.

В некоторых штатах существуют специализированные «больничные программы», специально разработанные для людей с аутизмом и другими нарушениями развития. Эти **кризисные центры вмешательства** часто могут обеспечить более целенаправленное лечение и экспертизу. Предварительно запланированное пребывание в **«биоповеденческих палатах»** может быть затруднено, так как таких палат существует немного, а продолжительность пребывания обычно составляет от 3 до 6 месяцев.

Что происходит, когда вы попадаете в больницу?

Как и при планировании поездки, важно не забыть взять с собой все для поддержки любимого человека, включая устройства связи, визуальные средства поддержки, предпочтительные игрушки и сенсорные предметы, а также привычное одеяло или подушку. Попадание в больницу может быть довольно стрессовым, поэтому следует рассмотреть все, что вы можете сделать, чтобы уменьшить беспокойство и повысить предсказуемость.

Если ваш ребенок или близкий человек помещен в психиатрическое учреждение или палату, вам будет важно помочь персоналу понять его особые навыки и проблемы. Вы должны быть готовы к тому факту, что в отличие от многих медицинских ситуаций, с которыми вы, возможно, столкнулись, психиатрическое отделение, вероятно, будет иметь закрытые двери и может иметь более строгий режим посещения. Возможно, вы не сможете присутствовать на протяжении всего пребывания вашего ребенка или быть там, чтобы быть его «интерпретатором» поведения, отвращения к еде, страхов и тревог, в отличие от обычной ситуации. Эти учреждения не обязаны предоставлять лечение

и вмешательства, основанные на поведенческих особенностях, хотя некоторые из них это делают.

Возможно, вам придется отстаивать свою роль в оказании помощи больнице в понимании вашего ребенка. В частности, может быть важно выступить против использования средств сдерживания для вашего любимого человека, поскольку это может усилить беспокойство и интенсивность негативного поведения. Существуют установленные правила использования ограничений и изоляции. в здравоохранении, о которых вы можете прочитать [по ссылке](#). Вы также можете попросить чтобы врач, который знает вашего ребенка связался с персоналом больницы.

«Когда Кевин попал в психиатрическое отделение в нашей государственной больнице, было невероятно ценно, что с ним работал врач, работающий с людьми с аутизмом. Персонал больницы не понял, когда дело дошло до аутизма и Кевина, а наш врач очень помог в устранении помех.

— **SB, родитель**

Большинство больниц подходят для семейного отдыха и имеют увеличенные часы посещения для детей. Расставание со своим ребенком может быть трудным и оставить вас с чувством вины, но важно помнить, что это в интересах ребенка. Ему нужна конкретная помощь, а вам нужна возможность оправиться от сложной ситуации.

Права пациента

Пациенты, получающие услуги в больнице, имеют те же человеческие, гражданские и юридические права, что и все несовершеннолетние граждане (моложе 18 лет) или взрослые. Пациенты имеют право на гуманное психологическое и физическое окружение. Они имеют право на уважение к их индивидуальности и признание того, что их личность, способности, потребности и стремления не определяются на

основании психиатрического диагноза. Пациенты имеют право на индивидуальное лечение и доступ к занятиям, необходимым для достижения индивидуальных целей лечения.

Обязательство — принудительное против добровольного: Как упоминалось выше, будет проведено психиатрическое обследование, чтобы определить, представляет ли человек опасность для себя или других. Если он считается опасным, он может быть изолирован против его (или вашей) воли по решению суда.

Родительские права

Родители (или опекуны) сохраняют свои законные права на принятие решений в отношении здоровья и благополучия своего ребенка в возрасте до 18 лет. Родители имеют право на информированное согласие на лечение, включая уведомление о возможных рисках и преимуществах любого предлагаемого лечения. Родители имеют право участвовать в лечении, которое предоставляется их ребенку, которое включает посещение ребенка в ходе лечения, постоянное общение с поставщиками медицинских услуг о прогрессе ребенка, а также копии медицинских, поведенческих и образовательных записей.

Если вы считаете, что вашему ребенку будет лучше получать помощь в другой обстановке, вам следует привлечь лечащего врача и других членов клинической бригады больницы к обсуждению рисков и преимуществ изменения программ лечения. Хотя вы лучше всех знаете своего ребенка, важно оценить последствия для безопасности и лечения в любых рассматриваемых условиях.

Возраст совершеннолетия и опекуна: В течение многих лет вы принимали решения от имени своего ребёнка с аутизмом. Но в возрасте 18 лет, по закону, он может решать сам и может дать необходимое **информированное согласие**. Он может отказаться от лечения или быть признан неспособным принять решение. В любом случае, если вы не подадите заявление и не получите **опекунство**, решение теперь не

в ваших руках. Если вы считаете, что вашему близкому человеку понадобится ваша помощь в принятии медицинских, связанных с безопасностью, и / или финансовых решений, вам будет важно узнать о законах своего государства и принять их во внимание, а также порядок получения статуса опеки. Это может занять некоторое время, и процесс может включать серию процедур, поэтому важно подумать об этом до его 18-летия, если это возможно. Иногда выплачиваются пособия на временный статус опеки на время процедуры получения опеки. Опека отличается от опекунства, которое допускает несение финансовой ответственности за другое лицо. Вы можете узнать больше в разделе Transition Tool Kit на странице **«Юридические вопросы»**.

Что произойдет по окончании пребывания в больнице? Что такое план выписки?

Когда пребывание в больнице завершено, ваш ребенок или близкий человек должны уйти с планом выписки, разработанным больницей, в идеале с участием других членов команды. Вам не обязательно соглашаться с условиями или компонентами плана, но больница обязана проконсультировать вас, вашего близкого и других соответствующих членов команды по компонентам плана. Предполагается, что больница также приступит к реализации плана и поможет в координации и подключении к местным организациям социальных услуг, предоставив направления или переводы и отправив информацию и записи. Такой план вряд ли появится после кратковременного пребывания в отделении неотложной помощи, но его следует разработать для вашего ребенка в ходе длительной госпитализации в стационаре. План выписки должен включать:

- Заявление о потребностях вашего ребенка, если таковые имеются, для:
 - Наблюдения
 - Лекарств (что, когда, сколько)

- Последующего ухода и поддержки
- Помощи в трудоустройстве

- Рекомендацию типа места жительства, в котором будет жить ваш ребенок, и перечень услуг, доступных вашему ребенку в таком месте жительства
- Списки организаций, учреждений и частных лиц, которые могут предоставить услуги в соответствии с каждой из выявленных потребностей вашего ребенка
- Извещение в соответствующий школьный округ, если это необходимо, о предлагаемой выписке или освобождении вашего ребенка
- Оценка потребностей вашего ребенка и его потенциального права на получение государственных пособий после выписки, включая государственную помощь, Medicaid и **дополнительный доход по страхованию**
- Последующие планы оценки

Для любого, кто был госпитализирован по какой-либо причине, выздоровление протекает лучше всего, когда есть надежная система поддержки. В эту систему могут входить семья, друзья или члены команды, часто работающие вместе. Вовлечение других в процесс выписки поможет вашему ребёнку и поддержит вас на пути вперёд. Чтобы узнать больше, посетите **План выписки в Разделе Психологическое здоровье**

Этот раздел был разработан при поддержке Мэтью Сигела, доктора медицины.

Долгосрочные решения: Что, если мы просто больше не можем этого делать?

Иногда команда прекрасно справляется, и медицинская поддержка и положительные меры оказываются эффективными в том, чтобы дать человеку с аутизмом чувство безопасности и навыки, необходимые для процветания в домашней или общественной среде. Однако иногда такие факторы, как ограниченные ресурсы, двойной диагноз, биологические триггеры или история обучения могут означать, что семья нуждается в большей поддержке, чем может быть оказана дома, и необходимо рассмотреть альтернативные решения.

Это нелегкое решение, которое часто сопряжено со значительным стрессом для всех участников. Важно помнить, что это решение НЕ означает отказ от вашего ребенка. Во многих смыслах это признание того, что вашему ребенку нужно больше, чем вы можете предоставить, и принятие необходимых мер может позволить ему расти и процветать в месте, которое может предоставить то, что ему нужно. Это может означать перевод в место с круглосуточным персоналом, который может предоставить то, что невозможно сделать в индивидуальном порядке для отдельного человека, или жилой комплекс, который предоставляет поддержку для удовлетворения физических и поведенческих потребностей. Трудно быть последовательным и оптимистичным и следовать плану поведения, когда вы истощены и подавлены. Трудно быть семьей и удовлетворять потребности, желания и обеспечивать рост каждого человека, когда все боится. Многие семьи, в которых один из членов семьи проявлял серьезное проблемное поведение, сообщили о значительном улучшении отношений со своим ребенком, когда он был помещен в программу проживания, которая отвечала его потребностям.

«Если бы я могла дать какой-либо совет родителям, переживающим это, я бы сказала им, что это не всегда легкий путь, и во многих случаях это может быть страшно. Но вы не одиноки, может стать лучше. Я бы посоветовала им обратиться за помощью, потому что в одиночку этот путь не пройти. Каждый день — это новое приключение, новые испытания и новые успехи.»

— ДМ, мать

Размещение в доме - это частное решение, которое следует принимать, когда семья больше не может заботиться о своем ребенке дома. Для людей со сложным поведением, таким как агрессия или самоповреждение, это может произойти раньше в жизни, чем обычные переходные процессы, которые происходят во взрослом возрасте. Также важно отметить, что помещение в эти условия не обязательно является постоянным. Если ваша команда сможет обеспечить поддержку, наработать навыки и решить основную проблему, ваш ребенок может вернуться домой.

Куратор или координатор службы вашей школы или агентства социальных услуг может помочь найти подходящие условия для вашего ребенка. Часто родители хотят найти что-нибудь поближе к дому, чтобы поддерживать отношения и контакты с ребенком и его воспитателями.

Для помощи посетите эти ресурсы:

- **Autism Speaks Housing & Residential Supports Tool Kit** (http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/housing_tool_kit_web2.pdf)
- **Autism Speaks Catalog of Residential Services** (<http://www.autismspeaks.org/housing-catalog>)
- **Национальная Организация по Правам Инвалидов** (<http://www.napas.org/>)

- **Disability.gov ресурсы по размещению** (<https://www.disability.gov/housing#map>)

Global & Regional Asperger Syndrome Партнерство (GRASP) — список и карта групп поддержки GRASP (<http://grasp.org/page/grasp-support-groups>)

Где мы можем узнать больше?

В этом наборе инструментов содержится много письменной информации, и это не всегда лучший способ обучения. Семьи, нуждающиеся в дополнительной информации и поддержке, выиграют от специального обучения.

- **Займемся обучением:** «В идеале, оно должно исходить от поведенческого аналитика или другого специалиста по поведению, который является частью команды вашего ребенка в школе или дома, который может индивидуализировать обучение в соответствии с потребностями вашего ребенка. План разрабатывается индивидуально с учетом потребностей вашего ребенка и вашей семьи и учитывает результаты функциональной оценки поведения. Он может выполняться у вас дома или там, где вам нужна помощь и обучение. Законы о страховании (США) все чаще предусматривают покрытие услуг по лечению аутизма, включая АВА и поддержку поведения. Обратитесь к своему врачу или куратору за советом.

- **Государственные или местные конференции по АВА или аутизму:** Многие конференции, презентации и семинары будут посвящены аутизму, а тематические исследования будут связаны с работой с нежелательным поведением, или навыками, которые могут помочь заменить такое поведение. Посетите **ABA International**, чтобы узнать больше.

- **Классы обучения поведенческому подходу:** Классы для родителей часто проводятся в группах поддержки при аутизме, в местных больницах, YMCA, агентствах социальных услуг и «Национальном Альянсе по вопросам Психических Болезней». Только некоторые будут специфичны для аутизма. Эти классы могут предложить вам подсказки и навыки, а также предоставить доступ к ресурсам, о которых вы можете не знать, или людям, которые могут предложить более конкретные услуги. **Mental Health First Aid (США)** также может быть полезным ресурсом.

- **Посмотрите выпуски SuperNanny по телевизору или на YouTube:** Она использует хорошие поведенческие стратегии в отношении установления границ и ожиданий, сохранения спокойствия, поощрения желаемого поведения и развлечения. Эти принципы применимы к детям с аутизмом так же, как и к обычным детям.

- **Берегите себя:** Воспитание— это достаточно сложно, не говоря уже о том, что к этому добавляются требования ребенка с особыми потребностями и сложным поведением. Найдите стратегии, которые улучшат ваш сон, вашу **устойчивость** и вашу способность оставаться спокойным и полным сил. Могут быть полезны занятия йогой, практики осознанности и другие способы снятия стресса. Поговорите с друзьями и семьей и найдите время для развлечения. Обра-

титесь за поддержкой к местным жителям для организации кратковременного ухода силами общественных, религиозных организаций, друзей или семьи. Проведите время с другими своими детьми и супругом. Просите помощи. Дышите. Посетите [Autism Speaks Resource Guide](#), чтобы найти информацию по кратковременному уходу и поддержке в вашем районе.

«Мои друзья всегда обращались ко мне, чтобы пообедать или выпить чашку кофе. Большую часть времени я чувствовала себя слишком занятой, чтобы уходить от заботы о моем сыне. Каждый раз, когда я не занималась потребностями сына,

мне казалось, что я плохой родитель. Однажды моя подруга позвонила, когда я бежала в продуктовый магазин — она убедила меня заранее встретиться с ней за чашкой кофе. Как только я встретила ее и села поболтать и расслабиться на несколько минут, я поняла, насколько мне это нужно. Теперь я каждую неделю нахожу время, чтобы увидеться с друзьями или немного провести время «для себя». В конечном итоге я считаю, что я стала лучше как родитель и человек благодаря этому.»
— **АС, мама**

Ресурсы:

База данных Сервиса 211

Доступная почти везде в США, эта услуга соединяет людей с важными социальными службами, спонсируемыми [United Way Worldwide \(UWW\)](#) и [Alliance for Information and Referral Systems \(AIRS\)](#).

ABA Тренировка и Лечение - Behavior Frontiers

Синдром Аспергера и сложные моменты: Практические Решения для Истерик, Ярости и Срывов, Бренда Смит Майлз и Джек Саутвик DVD «Управление угрожающими конфронтациями», от Attainment Company

Больше никаких срывов: Положительные Стратегии для Управления и Предотвращения Неконтролируемого поведения, Джеда Бэйкера, Ph.D.

Путь к А: Расширение возможностей мониторинга детей с аутизмом и другими неврологическими нарушениями и замена агрессивного и протестного поведения, Хантер Манаско

Обучение специалистов

Многие школы и поставщики услуг имеют обученный персонал, привыкший справляться со сложным поведением. Некоторые не имеют. Поставщики услуг, которым нужна дополнительная информация о позитивной поддержке, предотвращении кризисов и управлении, могут использовать следующие ресурсы для информации и обучения:

- [Positive Behavior Supports](#)
- [Kansas Institute for Positive Behavior Support](#)
- [Программа центра для детей из Новой Англии «CALM»](#)
- [Safe and Civil Schools](#)
- [Институт кризиса и профилактики](#)
- [Качественное решение сложных проблем с поведением](#)
- [Mental Health First Aid USA](#)

Заключение

Аутизм может принести семье много проблем, особенно когда любимый человек с аутизмом демонстрирует поведение, которое является вызывающим, разрушительным или опасным. Часто это переживания, которые наши братья и сестры, родители и лучшие друзья не совсем понимают, поскольку они не обязательно сталкивались с одними и теми же проблемами. В результате многие семьи с близкими, страдающими аутизмом, испытывают очень высокий уровень стресса, который может быть разрушительным и тревожным. Тем не менее, многие семьи также продемонстрировали стойкость и способность преодолевать проблемы, которые ставит аутизм, с юмором, грацией и возрастающей силой.

Очень важно получить помощь. Плачьте, когда вам нужно. Положитесь на друзей, родственников и другую социальную поддержку. Общайтесь с другими родителями, которые испытывают схожие проблемы, обменивайтесь историями и высказывайтесь вместе: найдите их в группах поддержки или в таких местах, как [www.meetup.com](#). Разберитесь с консультационной поддержкой, положенной по вашему страховому плану, в религиозных или общественных организациях.

Используйте информацию из этого набора инструментов, чтобы найти информацию и членов команды, которые поддержат вас и помогут вашему близкому вырасти и стать тем, кем он может быть. Делайте маленькие шаги и отмечайте рост и достижения на этом пути. Будьте исследователем, который поможет вам лучше понять — и, надеюсь, лучше принять - вашего ребенка и трудности, с которыми он сталкивается на своем жизненном пути. Используйте стратегии и ресурсы из этого набора и от вашей команды, чтобы помочь вам построить место, в котором каждый чувствует себя в большей безопасности и более успешным. Обратитесь за помощью, когда она вам понадобится. Найдите ресурсы или составьте план временного ухода, чтобы у вас тоже был перерыв, и используйте его!

Признайте стойкость, которую ваш любимый человек с аутизмом проявляет каждый день. Отмечайте то, что он говорит или делает, что заставляет вас смеяться: его ямочки на щеках, его произведения искусства, его улыбку. Конечно, иногда вы можете плакать или ругаться. Но также и отдыхать. Дышите. И празднуйте отдельные успехи, когда бы и где бы они ни происходили.

«Многомерный, комплексный подход к РАС, который подчеркивает развитие позитивного, конструктивного поведения и взаимной поддержке, фокусируется на успешной жизни дома и в сообществе и устраняет системные препятствия на пути прогресса, не «излечит» аутизм, но это позволит жить счастливо с аутизмом. Эти цели реалистичны и могут быть достигнуты уже сейчас.»
— **Тед Карр, доктор философии, Государственный университет Нью-Йорка в Стоуни-Брук**

Глоссарий проблемного поведения

- **А-В-С Анализ:** подход к пониманию поведения путем изучения antecedента (причины), поведения и следствия (результата)
- **ADHD (синдром дефицита внимания и гиперактивности):** проблема с невнимательностью, чрезмерной активностью, импульсивностью или их комбинацией, которая выходит за пределы нормального диапазона для возраста и развития ребенка.
- **Возраст совершеннолетия:** возраст, установленный законодательством штата или страны, когда человек больше не является несовершеннолетним и имеет право принимать определенные юридические решения без согласия опекунов.
- **Аллергия:** побочные иммунные реакции или реакции на вещества, которые обычно не являются вредными (например, пыльца, арахис, глютен)
- **Тревожное расстройство:** постоянное беспокойство или напряжение при самых разных обстоятельствах
- **Прикладной анализ поведения (АВА):** систематический подход к исследованию и оценке поведения, а также применение видов вмешательства, изменяющих поведение
- **Аудиолог:** специалист, который диагностирует и лечит проблемы со слухом и равновесием пациента, используя передовые технологии и процедуры.
- **Расстройства аутистического спектра:** группа сложных расстройств развития мозга, характеризующихся в разной степени трудностями в социальном взаимодействии, вербальном и невербальном общении и повторяющемся поведении.
- **Аверсивный:** нежелательный стимул, предназначенный для изменения поведения человека посредством наказания
- **План улучшения поведения (VIP):** план улучшения поведения учащегося в школе, созданный на основе результатов функциональной оценки поведения.
- **Расстройство поведения:** состояние, при котором поведение значительно отклоняется от приемлемых норм
- **Поведенческий дрейф:** Изменения в поведенческих моделях, возникающие в результате постепенных и тонких корректировок с течением времени
- **Поведенческая стереотипия:** повторяющиеся или ритуальные движения, такие как раскачивание тела или скрещивание и разведение ног
- **Биоповеденческое отделение:** психологическая и психиатрическая клиника в больнице или исследовательском центре, которая занимается лечением поведенческих, тревожных и эмоциональных расстройств.
- **Биомаркер:** индикатор определенного биологического состояния
- **Биполярное расстройство:** расстройство головного мозга, которое вызывает необычные сдвиги

в настроении, уровне энергии, уровне активности и способности выполнять повседневные задачи; также известно как маниакально-депрессивное расстройство

- **Неосведомленный:** не знающий о новом или ином вмешательстве, которое предотвращает предвзятость во время оценки
- **Board Certified Behavior Analyst (BCBA):** профессионал, сертифицированный для проведения АВА-терапии комиссией Behavior Analyst Certification Board (BACB)
- **Булимия:** заболевание, при котором человек переедает или имеет регулярные эпизоды переедания и чувствует потерю контроля, а затем использует различные методы - например, рвоту или злоупотребление слабительными — для предотвращения набора веса.
- **Куратор:** профессионал из школы или сервисного агентства, такого как Департамент по проблемам развития и инвалидности, который служит прямым контактом для семей и помогает собирать ресурсы, членов команды и идеи.
- **Кататония:** состояние, в котором человек не двигается и не реагирует на других
- **Сложное поведение:** поведение, которое является деструктивным и вредным для человека или других, которое препятствует обучению и заставляет других навешивать ярлык или изолировать человека как странного или непохожего на других
- **Гражданские обязательства:** судебный процесс, в ходе которого человеку, испытывающему психический кризис, предписывается лечение против его или ее воли, в том числе в больнице.
- **Коморбидный:** относящийся к заболеванию или расстройству, которое возникает одновременно с другим
- **Когнитивно-поведенческая терапия:** тип терапии, призванный помочь улучшить неадекватное или вызывающее поведение человека путем замены негативных мыслей, вызывающих такое поведение, позитивными мыслями.
- **Компульсия:** побуждение сделать что-то определенное или определенным образом, например, потребность выпрямить все вилки за обеденным столом.
- **Сохранение:** законное право, предоставленное лицу, чтобы нести ответственность за активы и финансы лица, которое считается полностью или частично неспособным обеспечить эти потребности для себя.
- **Кризисный план:** документ, в котором подробно излагаются необходимые стратегии и шаги, которые необходимо предпринять при возникновении кризиса.
- **Анализ данных:** процесс тщательного изучения информации, относящейся к вызывающему поведению, для получения полезной информации и выводов, которые могут привести к стратегиям по улучшению поведения.
- **Дезэскалация:** процесс предотвращения обострения вызывающего поведения или кризиса и успокоение ситуации
- **Депрессия:** расстройство настроения, при котором чувства печали, гнева или разочарования мешают повседневной жизни в течение длительного периода времени.
- **Дифференциальный диагноз:** различение двух или более заболеваний со схожими симптомами, чтобы определить, какое из них вызывает дистресс или вызывающее поведение

- **Ошибка:** событие, которое вызывает незапланированное отклонение от ситуации
- **Двойной диагноз:** выявление дополнительного психического расстройства у лиц с ограниченными возможностями развития
- **Побег:** ситуация, в которой человек покидает безопасное место, опекуна или контролируруемую ситуацию, путем бегства, блуждания или крадась.
- **Эпилепсия:** заболевание головного мозга, при котором у человека с течением времени возникают повторяющиеся приступы (эпизоды нарушения мозговой активности или судороги).
- **Эскалация:** быстрое увеличение или ухудшение
- **Гашение:** ответ, используемый для устранения поведения, которое включает игнорирование слабого поведения, когда оно используется для привлечения внимания. (процесс прекращения подкрепления поведения, которое подкреплялось ранее)
- **Угасательное обострение:** краткосрочная реакция на гашение, при которой происходит внезапное и временное увеличение частоты реакции, за которым следует снижение частоты реакции
- **Лицевая слепота:** нарушение распознавания лиц
- **Выкапывание фекалий:** процесс, при котором человек засовывает пальцы в прямую кишку
- **Мазание фекалий:** процесс, при котором фекалии распространяются на имущество или на самого человека
- **Пищевая аллергия:** неблагоприятный иммунный ответ на пищевой белок (например, молочные продукты), который может вызвать сыпь, желудочно-кишечный или респираторный дистресс.
- **Функция:** цель или желаемый результат
- **Функция поведения:** цель или причина определенного поведения для человека
- **Оценка функционального поведения (FBA):** процесс, с помощью которого школа тщательно изучает проблемное поведение учащегося, используя такие стратегии, как прямое наблюдение, анкетирование, активное слушание, анализ прошлого опыта и т. д.
- **Функциональная коммуникация:** Эффективная и адекватная коммуникация, которую человек использует в своей повседневной деятельности для удовлетворения своих потребностей.
- **Гастроэнтеролог:** профессионал, специализирующийся на расстройствах пищеварительной системы
- **Опекунство:** законное право, предоставленное лицу, чтобы нести ответственность за питание, медицинское обслуживание, жилье и другие потребности лица, которое считается полностью или частично неспособным обеспечить эти потребности для себя.
- **Гормоны:** химические вещества, которые перемещаются в кровотоке человека к тканям или органам с течением времени и влияют на множество различных процессов, включая активность мозга и поведение.
- **Иммунолог:** врач, специально обученный для диагностики, лечения и работы с аллергией, астмой и других иммунологических заболеваний.
- **Недержание:** непроизвольное отхождение кала или мочи, обычно не в туалет или подгузник
- **Индивидуальная образовательная программа (IEP):** письменный документ для каждого ребенка с ограниченными возможностями, который разрабатывается, рассматривается и пересматривается на собраниях в школе, чтобы образование человека наилучшим образом соответствовало его или ее потребностям.
- **Закон о совершенствовании образования лиц с ограниченными возможностями (IDEIA):** редакция от 2004 г. Закона об инвалидах, который гласит, что в обмен на федеральное финансирование штаты должны предоставлять бесплатное соответствующее государственное образование (FAPE) лицам с ограниченными возможностями. инвалидность в наименее ограничительной среде (LRE)
- **Закон об образовании лиц с ограниченными возможностями (IDEA):** Закон, обеспечивающий услуги детям с ограниченными возможностями по всей стране, регулирующий порядок предоставления государством и государственными учреждениями услуг раннего вмешательства, специального образования и связанных услуг большему количеству младенцев, малышей и детей младшего возраста с ограниченными возможностями
- **Информированное согласие:** процесс общения между пациентом и врачом, в результате которого пациент дает разрешение или согласие на прохождение определенного медицинского вмешательства.
- **Вмешательство:** стратегия или процесс, применяемый для улучшения или изменения поведения человека (например, лекарства, прикладной анализ поведения)
- **Непереносимость:** неспособность, нежелание или отказ терпеть что-то (например, определенные продукты)
- **Недобровольное обязательство:** юридический процесс, в ходе которого человека, испытывающего кризис психического здоровья, направляют на лечение против его или ее воли, в том числе в больницу.
- **Болезнь Лайма:** бактериальная инфекция, которая распространяется через укусы черной ногой клеща
- **Неадаптивное поведение:** тип поведения, который часто используется для уменьшения беспокойства, но результат не обеспечивает адекватной или соответствующей адаптации к окружающей среде или ситуации.
- **Medicaid:** государственная программа, которая обеспечивает медицинское страхование для семей с низкими доходами и лиц с ограниченными возможностями в США.
- **Медицинский дом:** командная модель оказания медицинской помощи под руководством врача, которая обеспечивает комплексную и постоянную медицинскую помощь пациентам.
- **Медицинское удержание:** принудительная госпитализация из-за кризиса психического здоровья
- **Двигательная функция:** способность двигаться, возникающая в результате сообщений, отправляемых из мозга в мышечную систему.
- **Диетолог:** профессионал, специализирующийся на вопросах диеты и питания
- **Одержимость:** повторяющаяся мысль или чувство, в котором преобладает определенная идея, образ или желание, например, человек, который хочет говорить только о лифтах.
- **Обсессивно-компульсивное расстройство (ОКР):** тревожное расстройство, при котором у людей

возникают нежелательные и повторяющиеся мысли, чувства, идеи или ощущения (навязчивые идеи), которые заставляют их чувствовать побуждение к чему-то (компульсии)

- **Офтальмолог / оптометрист:** профессионал, специализирующийся на проблемах зрения и уходе за глазами
- **Ототоксичный:** Повреждающий уши, вызывающий чувствительность к звуку, головокружение или нарушение равновесия
- **Сверхкоррекция:** механизм наказания за вызывающее поведение, который включает в себя требование к человеку многократно повторять повторяющееся поведение в попытке предотвратить его повторение в будущем.
- **Детские аутоиммунные нейropsychиатрические расстройства, связанные со стрептококковыми инфекциями (PANDAS):** подгруппа заболеваний у детей и подростков с обсессивно-компульсивным расстройством (ОКР) и / или тиковыми расстройствами, и у которых симптомы ухудшаются после инфекций, таких как: стрептококковая ангина и скарлатина
- **Пиикацизм:** расстройство пищевого поведения, связанное с употреблением в пищу не пищевых продуктов (например, грязи, пластика)
- **Система обмена изображениями (PECS):** уникальная система дополнительной и альтернативной коммуникации, которая включает в себя обучение человека давать коммуникативному партнёру изображение желаемого предмета, а также дальнейшее обучение дискриминации изображений и объединению их в предложения
- **Полифармация:** применение пациентом нескольких лекарств
- Поддержка позитивного поведения (PBS): подход к помощи людям в улучшении их трудного поведения за счет понимания того, что его вызывает, а затем разработки стратегий для повышения позитивного поведения.
- **Посттравматическое стрессовое расстройство (ПТСР):** тревожное расстройство, которое может возникнуть после того, как человек становится свидетелем или переживает травматическое событие.
- **Психиатрическое обследование:** осмотр психического здоровья психиатром или другим специалистом в области психического здоровья
- **Психолог:** профессионал, имеющий подготовку и клинические навыки, чтобы помочь людям научиться более эффективно справляться с жизненными проблемами и проблемами психического здоровья. |
- Психоз: потеря контакта с реальностью, которая обычно включает в себя бред и галлюцинации)
- **Психотропное средство:** лекарство или вмешательство, влияющее на активность мозга, поведение или восприятие.
- **Пубертат:** процесс физических изменений, которые происходят, когда тело ребенка созревает и становится взрослым
- **Региональный центр:** агентства по всему штату Калифорния, которые обслуживают людей с нарушениями развития и их семьи.
- **Подкрепить:** укрепить дополнительным материалом или опорой

- **Стратегии подкрепления:** методы, используемые для поощрения или усиления позитивного поведения путем предоставления мотивирующих подкреплений (например, похвала, любимая игрушка, печенье)
- **Устойчивость:** способность восстанавливаться или легко приспосабливаться к изменениям или сложной ситуации
- Кратковременный уход: услуга, предусматривающая краткосрочные периоды, которые могут снять стресс, восстановить энергию и поддержать душевное равновесие у лиц, осуществляющих постоянный уход
- **Ограничения:** физические ограничения, обездвиживающие или ограничивающие способность человека свободно двигать руками, ногами, телом или головой.
- **Награда:** приз, жетон или предпочтительное действие, предоставляемое человеку за хорошее поведение, предназначенное для поощрения того же поведения в будущем.
- **Факторы риска:** условия, повышающие вероятность агрессии
- **Ритуал:** повторяющееся поведение, которое человек использует систематически, чтобы обрести спокойствие или предотвратить беспокойство, например, расставляя все подушки определенным образом, прежде чем он сможет уснуть.
- Руминация: практика (добровольного или непроизвольного) срыгивания частично переваренной пищи и повторного ее пережевывания, а затем повторного проглатывания или выплевывания. Руминация часто вызывается рефлюксом или другими желудочно-кишечными проблемами
- **Шизофрения:** хроническое, тяжелое и инвалидизирующее заболевание мозга, из-за которого людям трудно ясно мыслить и различать то, что реально, а что нет.
- **Уединение:** ситуация, когда человека на короткое время помещают в комнату одного, чтобы «успокоиться»
- **Седативный эффект:** успокаивает, вызывает сон, онемение человека, испытывающего непростое поведение или борющегося в сложных ситуациях.
- **Самоадвокация:** способность человека сообщать о своих желаниях и проблемах и принимать собственные решения.
- **Сенсорная защита:** тенденция реагировать негативно или тревожно на сенсорный ввод, который обычно считается безвредным или не раздражающим.
- **Сенсорный ввод:** любой источник, который создает ощущение и активирует одно или несколько органов чувств - зрение, обоняние, звук, вкус и прикосновение.
- **Сенсорно-поисковое поведение:** поведение, вызванное потребностью в дополнительной стимуляции определенных органов чувств как способ удержания внимания или достижения более спокойного состояния.
- **Апноэ во сне:** обычно хроническое, распространенное заболевание, при котором у человека есть одна или несколько пауз в дыхании или поверхностное дыхание до 30 или более раз в час во время сна, что приводит к дневной сонливости.
- **Защитник интересов родителей с особыми потребностями:** юрист для родителей детей с особыми потребностями, который помогает обеспечить соблюдение прав и потребностей ребенка в

школе и в обществе.

- **Оцепеневший взгляд:** состояние, когда человек находится в трансе и смотрит в пространство, что часто может сигнализировать о припадочной активности
- **Стимуляция:** возбуждение или активность, вызванная внутренним или внешним стимулом
- **Дополнительный доход по страхованию (SSI):** Федеральная (США) программа надбавок к доходу, разработанная для помощи пожилым, слепым и инвалидам, которые имеют небольшой доход или не имеют его, и предоставляющая денежные средства для удовлетворения основных потребностей в еде, одежде и убежище
- **Материальные объекты:** предметы или награды, к которым можно прикоснуться, например, игрушки или конфеты
- **Синдром Туретта:** неврологическое расстройство, характеризующееся тиками или повторяющимися, стереотипными, непроизвольными движениями и вокализацией.
- Шкалы отслеживания: документ или другой инструмент, используемый для отслеживания информации, такой как изменения в поведении человека, побочные эффекты лекарств, успеваемость в школе и т. д.
- **TRICARE:** программа здравоохранения для военнослужащих, пенсионеров из США и их семей во всем мире

**Остались вопросы или нужна помощь?
Пожалуйста, свяжитесь с командой Autism Response для
получения информации, ресурсов и инструментов.**

Эл. адрес: FAMILYSERVICES@AUTISMSPEAKS.ORG
WWW.AUTISMSPEAKS.ORG



Деятельность Autism Speaks направлена на продвижение решений для людей, находящихся в любой точке аутистического спектра и на любом этапе жизни, а также их семей. Мы делаем это посредством распространения материалов и поддержки; улучшения понимания и принятия людей с аутизмом; и продвижения исследований причин и более эффективных мер лечения и помощи людям с расстройством аутистического спектра и связанным с ним состоянием.

Чтобы узнать больше об Autism Speaks, посетите AutismSpeaks.org.



Набор инструментов

**Руководство по работе
со сложным поведением**