

Реализация программ поддержки родителей дошкольников с РАС

Боброва А.В.

Центр поддержки семьи «Обнаженные сердца»,
г. Нижний Новгород, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2311-8285>, e-mail: bobrovaanna@yandex.ru

Довбня С.В.

Фонд помощи детям и молодежи «Обнаженные сердца»
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6008-8054>, e-mail: s_dovbnaya@mail.ru

Морозова Т.Ю.

Фонд помощи детям и молодежи «Обнаженные сердца»
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3880-5640>, e-mail: taniusham@mail.ru

Сотова Е.Н.

Центр поддержки семьи «Обнаженные сердца»,
г. Нижний Новгород, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8367-9984>, e-mail: sotova.ekaterina2014@yandex.ru

В связи с ростом числа детей с диагностированными расстройствами аутистического спектра (РАС) растет востребованность программ помощи их семьям. Перечислены проблемы и трудности, испытываемые родителями, воспитывающими детей с РАС: нехватка информации, социальная изоляция, финансовые и другие. Представлены современные исследования и систематические обзоры, в которых анализируются потребности семей, а также возможности, предоставляемые программами помощи. Отмечено разнообразие программ, направленных на обучение родителей специалистами, а также обучающих самих родителей работать с детьми под руководством специалистов. Приводятся данные исследований об испытываемом родителями стрессовом состоянии, связанном с уходом, воспитанием и образованием детей с РАС. Описаны три реализуемые в Нижегородской области программы поддержки родителей дошкольников с РАС, которые соответствуют мировым стандартам и имеют доказательства эффективности: «Тренинг родительских навыков. 9 шагов», «Ранняя пташка», JASPER. Делается вывод о возможности подбора и смены программ по мере развития ребенка с РАС, изменения семейной ситуации или вследствие других факторов, влияющих на семью как систему.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, РАС, программы помощи семье, стресс в семье, программа «Тренинг родительских навыков. 9 шагов», программа «Ранняя пташка», программа JASPER

Благодарности. Авторы статьи благодарят российских и зарубежных коллег, сотрудничество с которыми позволило использовать эффективные программы помощи родителям детей с аутизмом, — фонды «Обнаженные сердца» и «Выход», Национальное общество аутизма (National Autism Society (NAS)) и лично Джо Стивенс, сотрудников программы JASPER (UGLA, Калифорнийский университет) и лично Конни Казари и Джонатана Пангабиана, а также разработчиков программы «9 шагов» — экспертов ВОЗ и Autism Speaks. Мы также благодарны родителям и членам семей, воспитывающим дошкольников с РАС, — за их доверие и возможность вместе учиться и узнавать о потребностях и ресурсах семей.

Для цитаты: Боброва А.В., Довбня С.В., Морозова Т.Ю., Сотова Е.Н. Реализация программ поддержки родителей дошкольников с РАС // Аутизм и нарушения развития. 2022. № 1. Том 20. С. 37–46. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200105>

Implementation of Support Programs for Parents of Preschool Children with ASD

Anna V. Bobrova

Naked Heart Family Support Center,
Nizhny Novgorod, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2311-8285>, e-mail: bobrovaanna@yandex.ru

Svyatoslav V. Dovbnya

Naked Heart Foundation,
Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6008-8054>, e-mail: s_dovbnya@mail.ru

Tatiana U. Morozova

Naked Heart Foundation,
Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3880-5640>, e-mail: taniusham@mail.ru

Ekaterina N. Sotova

Naked Heart Family Support Center;
Nizhny Novgorod, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8367-9984>, e-mail: sotova.ekaterina2014@yandex.ru

Growing number of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) is rising the demand for programs to help their families. The problems and difficulties faced by parents raising children with ASD are discussed. Modern research and systematic reviews of the needs of their families raising preschoolers with autism spectrum disorders (ASD) are presented, as well as the opportunities offered by participation in the support and education programs. The examples of parent education and parent-mediated programs are listed. The results of research on parent's stress associated with the care, upbringing and education of a child with ASD are presented. Three programs which meet international standards and have evidence of effectiveness and implemented in the Nizhny Novgorod region to support parents of preschool children with ASD are described: "CST – Caregiver Skills Training", "EarlyBird", JASPER. The need of selecting the programs according to the actual needs of the family and the child is concluded.

Keywords: autism spectrum disorder, ASD, Family support programs, stress in the family, "CST – Caregiver skills training", "EarlyBird", JASPER

Acknowledgements. The authors of the article are grateful for their Russian and international colleagues, our cooperation made it possible to use effective support programs for parents of children with autism – the Naked Hearts and Way Our Foundations, the National Autism Society (NAS) and personally Joe Stevens, the staff of the JASPER program (UGLA, University of California) and personally Connie Kazari and Jonathan Pangabian, as well as the developers of CST Program – experts from WHO and Autism Speaks.

For citation: Bobrova A.V., Dovbnya S.V., Morozova T.U., Sotova E.N. Implementation of Support Programs for Parents of Preschool Children with ASD. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 1, pp. 37–46. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200105> (In Russ.).

Введение

Расстройства аутистического спектра – распространённая группа нарушений развития. С каждым годом количество поставленных диагнозов увеличивается. Частота встречаемости РАС в различных исследованиях варьирует от 1 из 44 детей [2; 24] до 1 из 160 [25]. В 2013 году Министерство здравоохранения РФ подтвердило, что детей с РАС в России около 1% от общего детского населения (Письмо № 15-3/10/1-2140 от 08 мая 2013 года).

Несмотря на продолжающиеся во всем мире исследования, посвященные поиску причин аутизма, на сегодняшний день неизвестно, что приводит к его возникновению. Это становится почвой для возникновения мифов и ложных обещаний (например, предлагаемые методы «исцеления»). В результате семьи детей с РАС начинают испытывать дополнительный стресс [14]. Ряд исследований показывают, что уровень стресса в семьях, воспитывающих детей с РАС, выше, чем в семьях, воспитывающих детей с

другими нарушениями развития, например, с синдромом Дауна или церебральным параличом [19].

Симптоматика расстройств аутистического спектра затрагивает ключевые области функционирования, проявляется в раннем возрасте и сохраняется в течение всей жизни. Родители, воспитывающие ребенка с РАС, сталкиваются со множественными трудностями в выполнении повседневных дел [26; 36].

Ключевые дефициты РАС и трудности, с которыми сталкиваются родители

— *Трудности социального взаимодействия и коммуникации.* Ребенку с РАС очень сложно обращаться за помощью, выражать собственные желания или от чего-либо отказываться. Задержка в развитии речи нередко приводит к тому, что ребенок может демонстративно нежелательное поведение (кричать, плакать, толкаться, швырять предметы). Трудности понимания ребенком эмоций, коммуникативных намерений других людей и социальных правил также нередко являются причинами стресса в семье [1; 4; 5; 14; 26; 36].

— *Ригидность, повторяющееся поведение и особенности обработки сенсорной информации* приводят к огромному количеству сложностей в самообслуживании и рутинных делах, таких как одевание, выполнение гигиенических процедур (купание, чистка зубов, стрижка ногтей и волос); детям трудно мириться с изменениями, что затрудняет посещение общественных мест, и т.д.

Трудности, с которыми сталкивается семья, могут быть связаны не только с ключевыми дефицитами РАС:

— Многие дети испытывают *трудности со сном*: зачастую ребенка очень трудно уложить спать, или он спит в неподходящее время. Это физически изнуряет и эмоционально утомляет членов семьи. Родители испытывают хроническую усталость, которая мешает им справляться с обязанностями, а также удовлетворять повышенные потребности детей [11].

— По данным исследований, от 70 до 90% детей с расстройствами аутистического спектра испытывают разного рода *трудности с едой* [7]. Из-за, например, сверхизбирательности или других проблем у детей с едой многие семьи не могут вместе собираться за столом. Это может быть существенной причиной стресса. В результате дети с аутизмом часто едят отдельно, что только усугубляет их социальную изоляцию.

Дополнительные источники стресса для семьи:

— *финансовые затраты*: если в семье ребенок с расстройством аутистического спектра, то зачастую необходимы дополнительные денежные затраты на обследование и различные программы помощи;

— *социальная изоляция*: семьи, где есть дети с РАС, часто из-за особенностей ребенка замыкаются и могут чувствовать изолированность от друзей и общества.

Один из основных источников стресса у родителей — обеспокоенность по поводу *будущего ребенка*, возможности его самостоятельной жизни, когда их не станет.

Программы помощи семьям, воспитывающим детей с РАС

Исследования доказывают, что многие трудности, с которыми сталкиваются родители детей с РАС, можно преодолеть [8; 9; 14; 15; 16; 20; 22; 27]. Существует множество современных эффективных программ, которые помогают родителям справляться со стрессом и лучше понимать ежедневные потребности ребенка. Результаты исследований обнадеживают: родители лучше понимают потребности своего ребенка, лучше заботятся о нем. Им важна адекватная информация, поддержка и работающие стратегии, которые помогают справляться с возникающими трудностями. Родители чувствуют себя более уверенно, понимая, что они могут контролировать ситуацию и добиваться позитивных изменений.

Нарушения, которые часто присутствуют при аутизме (речевые проблемы, трудности со сном, едой, истерики, агрессия, сложности с самообслуживанием и многое другое) не являются непреодолимыми. При прохождении современных программ помощи возможно изменение поведения ребенка, эффективное обучение новым навыкам и улучшение качества жизни всей семьи [22; 27].

Карен Бирс (Bearss K.) и ее коллеги предложили интересную классификацию программ поддержки и обучения для родителей, воспитывающих детей с РАС [8; 9]. Предложенная классификация представлена ниже:

Программы, направленные на обучение родителей

К данной группе программ относятся:

— *Программы, направленные на координацию услуг*

Родителям, которые только узнали о серьезном диагнозе ребенка, очень важно получить современную достоверную информацию, узнать о работе системы существующих услуг и выстроить маршрут помощи для ребенка.

Такие программы дают членам семьи важную информацию о ресурсах поддержки, имеющихся на местах. Данные ресурсы могут включать информацию о доступных эффективных программах медицинской, педагогической, социальной помощи, о существующих родительских организациях, об их правах и льготах.

— *Психообразовательные программы для родителей*

Такие программы дают родителям важную информацию о расстройствах аутистического спектра, сильных сторонах и трудностях, характерных для людей с РАС, а также учат родителей понимать особенности собственного ребенка и справляться с его поведением в различных ситуациях. В рамках психообразовательных программ роль специалистов заключается не в том, чтобы напрямую работать с ребенком, а в том, чтобы обучать родителей лучше понимать потребности собственного ребенка и использовать эффективные стратегии взаимодействия и разрешения слож-

ных ситуаций. Психообразовательные программы также дают родителям возможность почувствовать, что они не одни, что другие семьи также находятся в похожей ситуации. Во время участия в программе родители делятся друг с другом опытом преодоления трудных ситуаций и поддерживают друг друга.

К данной группе программ можно отнести программы «Ранняя Пташка» и «Тренинг родительских навыков. 9 шагов», о которых будет написано ниже.

Исследования эффективности психообразовательных программ для родителей показывают снижение родительского стресса [8; 9; 10; 14; 31; 35]. Это связано с получением необходимой информации, новым опытом использования стратегий, позволяющих лучше справляться в повседневных ситуациях, а также с поддержкой, получаемой в группе.

Программы вмешательства, которые проводят родители

В отличие от программ обучения родителей, в которых ребенок не является участником, программы, которые проводятся родителями, предполагают их прямую работу с ребенком под руководством квалифицированных специалистов [18; 21].

Данная группа программ также разделена на 2 больших подгруппы:

Программы, направленные на ключевые дефициты, – социальная коммуникация, игра, имитация. Программы, включенные в данную группу, имеют четкие руководства и разработанные процедуры обучения и коучинга для родителей. К данной группе программ можно отнести родительскую версию программы JASPER, а также Денверскую модель раннего вмешательства [3].

В странах, где развитие прикладного анализа поведения (ПАП) находится пока на начальных уровнях, и наблюдается существенный недостаток программ поведенческой поддержки и обучения детей, в последнее время часто используется обучение родителей основам ПАП. Родители, прошедшие обучение, начинают работу с ребенком под руководством куратора и супервизора, имеющих достаточный опыт проведения оценки и выбора целей вмешательства.

Программы, направленные на преодоление дезадаптивного поведения (трудностей со сном, приучением к туалету, проявлениями агрессии и т.п.).

Дезадаптивное поведение не относится к ключевым дефицитам РАС, его причины могут быть связаны как с особенностями ребенка, так и с особенностями окружения (реакции других людей на проявления определенного поведения).

Примерами программ, относящихся к данной группе, может быть программа RUBI, разработанная в Центре аутизма (университет Сиэтла, штат Вашингтон) [30]. Данная программа имеет детальное руководство и может проводиться для родителей как индивидуально, так и в групповом формате. К группе программ, направленных на преодоление поведенческих труд-

ностей, могут быть также отнесены программы, направленные на развитие навыков самостоятельного принятия пищи и разнообразные версии протоколов туалетного тренинга, которые осуществляются родителями под руководством специалистов.

Исследования эффективности программ помощи ребенку, осуществляемых родителями, показывают хороший прогресс у детей, при этом уровень стресса в семье не снижается [8; 9; 10; 14]. Это может быть связано с тем, что, кроме выполнения обычных повседневных обязанностей, родителям приходится тратить значительное время на занятия с ребенком и встречи со специалистами (супервизорами).

Программы помощи семьям дошкольников с РАС, реализуемые в Нижегородской области Фондом помощи детям и молодежи «Обнаженные сердца»

JASPER (Joint Attention, Symbolic Play, Engagement & Regulation). Название переводится как совместное внимание, символическая игра, вовлечение и регуляция). Эта программа помощи дошкольникам с РАС разработана доктором Кони Казари (K. Kasari) в Калифорнийском Университете (UCLA) и основана на сочетании концепций прикладного анализа поведения и принципов психологии развития. Она направлена на преодоление ключевых дефицитов при РАС и развитие социальной коммуникации (совместного внимания, имитации, игры). Программа использует натуралистические стратегии (обучение в естественных условиях, во всех возможных социальных ситуациях), чтобы увеличить темп и сложность социального взаимодействия ребенка с партнером по игре [6].

Эффективность программы JASPER тестировалась в рандомизированных исследованиях с участием контрольных групп (около 500 детей с РАС), которые проводились и в лаборатории Казари (Kasari Lab), и независимыми специалистами [6; 17; 23; 32; 34]. Результаты исследований, оценивающих эффективность программы, показывают, что освоение программы приводит к прогрессу в совместной вовлеченности, социальной коммуникации и эмоциональной регуляции, снижает негативизм, а также совершенствует родительские стратегии совместного внимания.

JASPER стала одной из двух программ вмешательства в области социального взаимодействия, которые Национальный институт здоровья и клинического совершенствования Великобритании в 2013 году рекомендовал как научно обоснованные. Она эффективна в сочетании с другими поведенческими программами и может использоваться как в дошкольных учреждениях, так и дома (так, например, в программах фонда «Обнаженные сердца» занятия, направленные на развитие совместного внимания, игры и коммуникации, встраиваются в интенсивную поведенческую программу помощи для дошкольников).

Единственные необходимые «материалы» — игрушки и виды деятельности, соответствующие уровню развития ребенка.

Существуют версии программы JASPER — реализуемая специалистами и реализуемая родителями под руководством специалистов. Обе версии программы имеют детальные руководства (мануалы).

Специалист, прошедший специальное обучение и доказавший уверенное понимание стратегии программы и ее применение, переходит к обучению родителей, которое проводится в соответствии с разработанным тематическим планом (минимум 10 сессий), включающим определение уровня развития игры ребенка и подбор соответствующих игрушек, правильную организацию окружения, применение эффективных стратегий в игре: создание и постепенное расширение игровых правил; подкрепление, имитацию, моделирование и др. Родителей также обучают использовать в игре специальные техники для развития речи, языка и коммуникации, формирования совместного внимания. Родители учатся понимать причины поведения ребенка, применять эффективные стратегии, которые помогают справиться с его нежелательным поведением.

Продолжительность программы от трех до шести месяцев. Обучающая сессия включает игровое взаимодействие родителя и ребенка, а также подробный разбор используемых техник и стратегий и обучение родителей новым эффективным стратегиям.

При поддержке фонда «Обнаженные сердца» программа реализуется в России с 2018 года и на сегодняшний день применяется в Нижнем Новгороде, Москве, Туле и Санкт-Петербурге. Все материалы программы переведены на русский язык. Специалисты, работающие с родителями, прошли обучение у американских коллег (Kazagi Lab., Калифорнийский университет) и проходят регулярную супервизию.

Авторы программы разработали детальные процедуры оценки точности воспроизведения программы специалистами, что дает возможность поддержания высокого качества работы с детьми и их родителями.

«Ранняя пташка» (EarlyBird). Программа разработана Национальным обществом аутизма Великобритании в 1997 году. Появление программы было связано с увеличением количества поставленных диагнозов РАС, недостатком эффективных услуг для детей, а также с результатами исследований, показавшими огромную потребность семей в современной информации и поддержке [10; 12; 13; 14].

Главная цель программы — помочь детям с аутизмом, обучая их родителей [4; 5; 10; 12; 13; 14; 35]. В ходе программы родители получают актуальную информацию о том, что такое аутизм, в чем особенности восприятия мира у ребенка с аутизмом. Программа помогает родителям выработать эффективные способы взаимодействия с ребенком, научиться понимать причины его нежелательного поведения, и как с ним эффективнее справляться.

Программа имеет детальные руководства для ведущих и родителей и проводится в группе от 4 до 6 семей, в которых есть дети дошкольного возраста с диагнозом РАС. Продолжительность программы 12 недель, в нее включены 8 групповых встреч и 4 домашних визита. Для семей, выразивших желание участвовать в программе, перед ее началом проводится ознакомительная информационная встреча. Семьи, прошедшие обучение по программе, встречаются через 3 или 6 месяцев после ее окончания для обсуждения того, как продолжается использование стратегий.

Разработаны 3 версии программы:

«Ранняя пташка» для родителей дошкольников, возраст — от постановки диагноза (в среднем, около 2 лет) до 5 лет.

«Ранняя пташка +» для семей, имеющих детей с аутизмом в возрасте от 5 до 9 лет [10; 13; 35]. В ней принимают участие родители ребенка вместе с тьютором и/или педагогом класса, который начал посещать ребенок.

Еще одна версия программы — «Teen Life» («Подростковая жизнь») создана для родителей, имеющих детей предпубертатного возраста. Переход любого ребенка в пубертатный возраст сам по себе является непростым для многих семей. Известно, что дети с РАС имеют повышенный риск развития поведенческих трудностей и нарушений психического здоровья — депрессий, тревожных, обсессивно-компульсивных расстройств и т.д. Целью программы является информирование родителей о возможных предвестниках данных расстройств и о том, как вести себя с взрослеющим ребенком.

В России используется только версия программы для родителей дошкольников. В настоящее время в Москве планируется запуск программы «Ранняя пташка+» для выпускников службы интенсивной поведенческой поддержки, которые продолжают обучение в детских садах.

Процесс обучения родителей

Обучение родителей проводится в соответствии с тематическим планом. Темы, включенные в программу: понимание аутизма, особенности обработки детьми сенсорной информации, особенности коммуникации и совместного внимания, развитие игры, важность формирования совместного внимания, понимание и управление поведением. Родители получают информацию об особенностях РАС, стараются понять, какие характерные черты и поведение свойственны их ребенку. Родители также учатся применять дома эффективные стратегии работы с ребенком (подстройка коммуникации, использование визуальной поддержки, использование методов дополнительной коммуникации, рутин, подсказок и т.д.). Родители активно обсуждают стратегии работы с ребенком во время групповых встреч, а также стараются применять их дома.

Во время домашних визитов проводятся видеозаписи взаимодействия ребенка и родителя в привычных для семьи ситуациях (игра, одевание, чтение книжек и т.д.). Просмотры сделанных во время домашнего визита видеозаписей помогают родителям оценить со стороны собственные навыки общения с ребенком, попробовать применять новые стратегии взаимодействия и увидеть их результаты.

Родители, прошедшие обучение по программе «Ранняя пташка», отмечают: участие в программе помогло им почувствовать, что они могут лучше понимать своего ребенка, эффективнее применять инструменты обучения новым навыкам и справляться с возникающими трудностями. Родители также отмечают, что участие в программе помогает им лучше понять суть подходов, которые используются специалистами для их детей (дополнительная коммуникация, визуальная поддержка, подкрепление и т.д.), и применять данные стратегии дома. Специалисты, прошедшие обучение по программе, получают международный сертификат и лицензию, дающую право вести группы для родителей.

Программа «Тренинг родительских навыков. 9 шагов» (CST – Caregiver Skills Training)

Создание программ помощи детям с РАС и их семьям – трудная задача для систем здравоохранения, социальной защиты и образования во всем мире.

Оказание помощи требует значительных ресурсов для своевременной постановки диагноза РАС, а также наличия квалифицированных специалистов, и далеко не во всех странах имеется достаточное число специалистов, которые владеют современными эффективными методами помощи детям с нарушениями развития. Многие дети с РАС имеют другие диагнозы, либо не имеют диагноза вовсе.

В 2013 году Всемирная организация здравоохранения и одна из крупнейших благотворительных организаций в мире Autism Speaks, занимающаяся вопросами помощи людям с РАС, решили создать бесплатную современную программу помощи семьям дошкольников с нарушениями развития. Рабочей группой проекта был проанализирован имеющийся опыт использования программ помощи семьям. На основе опыта современных программ помощи семьям дошкольников с аутизмом и другими нарушениями развития и трудностями в поведении и коммуникации была создана программа CST.

Эта программа – результат серьезной работы [31]. Она опирается на программы помощи, осуществляемые специалистами, и программы, основанные на работе с родителями, которые создавались в странах с высоким уровнем доходов, и позитивное влияние которых на поведение детей и навыки родителей было доказано широкомасштабными исследованиями [36]. Программа составлялась с расчетом на глобальную перспективу и на сегодняшний день используется более чем в 30 странах мира.

Учитывая проблемы с постановкой диагноза РАС в мире, авторы программы адресуют ее не только се-

мьям детей с РАС, но и родителям/опекунам, чьи дети имеют другие нарушения или задержки в развитии. ВОЗ старается развивать доступные для семей и бесплатные программы, к которым относится и программа «Тренинг родительских навыков. 9 шагов», кратко – «9 шагов».

Целевой группой программы являются родители или другие люди, которые непосредственно вовлечены в воспитание детей в возрасте 2–9 лет: во многих странах дети с особенностями развития пока еще не имеют возможности посещать дошкольные учреждения и школу и находятся дома с людьми, которые ухаживают за ними.

Несмотря на то, что программа создавалась как максимально доступная, ее внедрение должно проводиться специально подготовленными тренерами. Ими могут стать педагоги, психологи, социальные педагоги, имеющие опыт работы с детьми с особенностями, осуществляющие психолого-педагогическое сопровождение и оказывающие консультативную помощь родителям (законным представителям), желающие расширить круг своих профессиональных компетенций.

Авторы программы составили подробное руководство для ведущих программы и специальные материалы для родителей. Программа «9 шагов» может быть адаптирована для регионов, она эффективна, бесплатна и доступна, интегрирована в существующие службы помощи.

Программа проводится в группе для 4–6 семей и состоит из 9 занятий и 3 домашних визитов. Содержание программы основано на принципах позитивного родительства и служит улучшению понимания потребностей детей. Программа также обучает родителей техникам, направленным на сохранение и улучшение их собственного психического здоровья.

Участие в программе учит близких взрослых понимать причины поведения детей, позволяет родителям обеспечить домашнее окружение, в котором возможно улучшить коммуникацию с ребенком, развить совместное внимание, вовлеченность ребенка, научить его совместным играм, навыкам самообслуживания.

В настоящий момент проводятся исследования, посвященные оценке эффективности программы.

Заключение

Воспитание аутичного ребенка – для семьи непростая задача. Программы поддержки родителей помогают ориентироваться в огромном потоке информации, дают средства для понимания особенностей и потребностей ребенка. Программы поддержки и самопомощи также предлагают эффективные инструменты, для того чтобы обучать взрослых справляться с трудным поведением ребенка. Не существует двух одинаковых детей с РАС, и потребности семей значительно различаются. Поэтому не существует единой,

одинаковой для всех, программы поддержки. Потребности семей со временем меняются, и у родителей должна быть возможность с помощью квалифициро-

ванных специалистов выбрать подходящую программу помощи, а также, при необходимости, участвовать в разных программах. ■

Литература

1. Волжмар Ф.Р., Вайзнер Л.А. Аутизм: практическое руководство для родителей, членов семьи и учителей: В 3 кн. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2014. [Кн. 1]: 224 с. ISBN 978-5-91743-049-2. [Кн. 2]: 288 с. ISBN 978-5-91743-054-6. [Кн. 3]: 224 с. ISBN 978-5-91743-055-3.
2. Григоренко Е.Л. Расстройства аутистического спектра: Вводный курс: Учебное пособие для студентов [Электронный ресурс]. Москва: Практика, 2018. 280 с. ISBN 978-5-89816-163-7. URL: https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf (дата обращения: 20.01.2022).
3. Роджерс С.Дж., Доусон Дж., Висмара Л.А. Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом: Как в процессе повседневного взаимодействия научить ребенка играть, общаться и учиться. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2016. 416 с. ISBN 978-5-91743-067-6.
4. Довбня С., Морозова Т., Залогина А., Монова И. Дети с расстройствами аутистического спектра в детском саду и школе: практики с доказанной эффективностью. Санкт-Петербург: Сеанс, 2018. 202 с. ISBN 978-5-905669-37-8.
5. Как помочь дошкольнику с расстройством аутистического спектра? Опыт специалистов служб раннего вмешательства Фонда «Обнаженные сердца». [Москва: Эксмо], 2020. 149 с. ISBN 978-5-6042934-0-9.
6. Казари К. Современное состояние поведенческих вмешательств при аутизме и нарушениях развития // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 4. С. 68–76. DOI:10.17759/autdd.2016140409
7. Baraskewich J., von Ranson K.M., McCrimmon A., McMorris C.A. Feeding and eating problems in children and adolescents with autism: A scoping review. *Autism*, 2021, vol. 25, no. 6, pp. 1505–1519. DOI:10.1177/1362361321995631
8. Bearss K., Burrell T.L., Stewart L., Scahill L. Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a Name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 2015, vol. 18, no. 2, pp. 170–182. DOI:10.1007/s10567-015-0179-5
9. Bearss K., Johnson C., Handen B. et al. Parent Training for Disruptive Behavior: The RUBI Autism Network: Clinician Manual. Oxford: Publ. Oxford University Press, 2018. ISBN 978-0-19-062781-2. DOI:10.1093/med-psych/9780190627812.001.0001
10. Clubb M. An evaluation of EarlyBird and EarlyBird Plus over seven years: the benefits of parents and school staff being trained together. *Good Autism Practice*, 2012, vol. 13, no. 1, pp. 69–77.
11. Cuomo B.M., Vaz S., Lee E. et al. Effectiveness of Sleep-Based Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Synthesis. *Pharmacotherapy*, 2017, vol. 37, no. 5, pp. 555–578. DOI:10.1002/phar.1920
12. Cutress A., Muncer S. Parents' views of the National Autistic Society's EarlyBird Programme. *Autism*, 2014, vol. 18, no. 6, pp. 651–657. DOI:10.1177/1362361313495718
13. Dawson-Squibb J.J., Davids E.L., de Vries P.J. Scoping the evidence for EarlyBird and EarlyBird Plus, two United Kingdom-developed parent education training programmes for autism spectrum disorder. *Autism*, 2019, vol. 23, no. 3, pp. 542–555. DOI:10.1177/1362361318760295
14. Dawson-Squibb J.J., Davids E.L., Harrison A.J. et al. Parent Education and Training for autism spectrum disorders: Scoping the evidence. *Autism*, 2020, vol. 24, no. 1, pp. 7–25. DOI:10.1177/1362361319841739
15. Deb S., Retzer A., Roy M. et al. The effectiveness of parent training for children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analyses. *BMC Psychiatry*, 2020, vol. 20, article no. 583. 24 p. DOI:10.1186/s12888-020-02973-7
16. Decroocq C., Soulas T., Lichtl J. et al. Facilitators' perspectives on a psychoeducational program for parents of an autistic child. *Autism*, 2020, vol. 24, no. 5, pp. 1273–1285. DOI:10.1177/1362361319899766
17. Distefano C., Kaiser A., Wright C. et al. Parents' Adoption of Social Communication Intervention Strategies: Families Including Children with Autism Spectrum Disorder Who are Minimally Verbal. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015, vol. 45, no. 6, pp. 1712–1724.
18. Gerow S., Hagan-Burke S., Rispoli M. et al. A systematic review of parent-implemented functional communication training for children with ASD. *Behavior Modification*, 2018, vol. 42, no. 3, pp. 335–363. DOI:10.1177/0145445517740872
19. Hayes S.A., Watson S.L. The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2013, vol. 43, no. 3, pp. 629–642. DOI:10.1007/s10803-012-1604-y
20. Ho M., Lin L. Efficacy of parent-training programs for preschool children with autism spectrum disorder: A randomized controlled trial. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2020, vol. 71, article no. 101495. 10 p. DOI:10.1016/j.rasd.2019.101495
21. Iadarola S., Levato L., Harrison B. et al. Teaching parents behavioural strategies for autism Spectrum disorder (ASD): effects on stress, strain, and competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018, vol. 48, no. 4, pp. 1031–1040. DOI:10.1007/s10803-017-3339-2
22. Karst J., van Hecke A. Parent and family impact of Autism Spectrum Disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 2012, vol. 15, no. 3, pp. 247–277. DOI:10.1007/s10567-012-0119-6
23. Kasari C., Gulsrud A., Paparella T. et al. Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2015, vol. 83, no. 3, pp. 554–563. DOI:10.1037/a0039080

24. *Maenner M.J., Shaw K.A., Baio J. et al.* Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 2020, vol. 69, no. 4, pp. 1–12.
25. Meeting Report. Autism spectrum disorders & other developmental disorders: From raising awareness to building capacity (Geneva, 16–18 September 2013). Geneva: Publ. World Health Organization, 2013. 40 p. ISBN 978-92-4-150661-8.
26. *Musetti A., Manari T., Dioni B. et al.* Parental Quality of Life and Involvement in Intervention for Children or Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of personalized medicine*, 2021,
27. *O'Donovan K.L., Armitage S., Featherstone J. et al.* Group-based parent training interventions for parents of children with autism spectrum disorders: A literature review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019, vol. 6, no. 1, pp. 85–95. DOI:10.1007/s40489-018-00155-6
28. *Pacia C., Holloway J., Gunning C., Lee H.* A Systematic Review of Family-Mediated Social Communication Interventions for Young Children with Autism. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2021. [Published online.] 27 p. DOI:10.1007/s40489-021-00249-8
29. *Parsons D., Cordier R., Vaz S., Lee H.C.* Parent-mediated intervention training delivered remotely for children with autism spectrum disorder living outside of urban areas: systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 2017, vol. 19, no. 8, article no. e198. 19 p. DOI:10.2196/jmir.6651
30. *Postorino V., Sharp W.G., McCracken C.E. et al.* A systematic review and meta-analysis of parent training for disruptive behaviour in children with autism Spectrum disorder. *Clinical Child and Family Psychological Review*, 2017, vol. 20, no. 4, pp. 391–402. DOI:10.1007/s10567-017-0237
31. *Salomone E., Pacione L., Shire S. et al.* Development of the WHO Caregiver Skills Training Program for Developmental Disorders or Delays. *Frontiers in Psychiatry*, 2019, vol. 10, article no. 769. 9 p. DOI:10.3389/fpsy.2019.00769
32. *Schreibman L., Dawson G., Stahmer A. et al.* Naturalistic Developmental Behavioural Interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015, vol. 45, no. 8, pp. 2411–2428. DOI:10.1007/s10803-015-2407-8
33. *Shi B., Wu W., Dai M. et al.* Cognitive, Language, and Behavioral Outcomes in Children With Autism Spectrum Disorders Exposed to Early Comprehensive Treatment Models: A Meta-Analysis and Meta-Regression. *Frontiers in Psychiatry*, 2021, vol. 12, article no. 691148. 17 p. DOI:10.3389/fpsy.2021.691148
34. *Shire S.Y., Chang Y.C., Shih W. et al.* Hybrid implementation model of community-partnered early intervention for toddlers with autism: a randomized trial. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 2017, vol. 58, no. 5, pp. 612–622. DOI:10.1111/jcpp.12672
35. *Stevens J., Shields J.* Does attending an NAS EarlyBird or EarlyBird Plus programme make a difference? *Good Autism Practice*, 2013, vol. 14, no. 2, pp. 82–89.
36. *Yorke I., White P., Weston A. et al.* the association between emotional and behavioural problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018, vol. 48, no. 10, pp. 3393–3415. DOI:10.1007/s10803-018-3605-y

References

1. *Volkmar F.R., Weisner L.A.* Аутизм: практическое руководство для родителей, членов семьи и учителей [A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know]; In 3 vol. Ekaterinburg: Publ. Rama Publishing, 2014. [Vol. 1]: 224 p. ISBN 978-5-91743-049-2. [Vol. 2]: 288 p. ISBN 978-5-91743-054-6. [Vol. 3]: 224 p. ISBN 978-5-91743-055-3.
2. *Grigorenko E.L.* Расстройства аутистического спектра: Вводный курс: Учебное пособие для студентов [Autism spectrum disorders: Introductory course: Manual] [Web resource]. Moscow: Publ. Praktika, 2018. 280 p. ISBN 978-5-89816-163-7. URL: https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf (Accessed 20.01.2022).
3. *Rogers S.J., Dawson G., Vismara L.A.* Denverskaya model' rannego vmeshatel'stva dlya detei s autizmom: Kak v protsesse povsednevnogo vzaimodeistviya nauchit' rebenka igrat', obshchat'sya i uchit'sya [Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement]. Ekaterinburg: Publ. Rama Publishing, 2016. 416 p. ISBN 978-5-91743-067-6.
4. *Dovbnya S., Morozova T., Zalogina A., Monova I.* Deti s rasstroistvami autisticheskogo spektra v detskom sadu i shkole: praktiki s dokazannoi effektivnost'yu [Children with autism spectrum disorder in kindergarten and school: practices with proven effectiveness]. Saint Petersburg: Publ. Seans, 2018. 202 p. ISBN 978-5-905669-37-8.
5. Kak pomoch' doskol'niku s rasstroistvom autisticheskogo spektra? Opyt spetsialistov sluzhb rannego vmeshatel'stva Fonda «Obnazhennye serdtsa» [How to help a preschooler with ASD? Experience of specialists from early intervention services of the Naked Hearts Foundation]. [Moscow: Publ. Eksmo], 2020. 149 p. ISBN 978-5-6042934-0-9.
6. *Kasari C.* Sovremennoe sostoyanie povedencheskikh vmeshatel'stv pri autizme i narusheniyakh razvitiya [Update on behavioral interventions for autism and developmental disabilities]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2016, vol. 14, no 4, pp. 68–76. DOI:10.17759/autdd.2016140409
7. *Baraskewich J., von Ranson K.M., McCrimmon A., McMorris C.A.* Feeding and eating problems in children and adolescents with autism: A scoping review. *Autism*, 2021, vol. 25, no. 6, pp. 1505–1519. DOI:10.1177/1362361321995631
8. *Bearss K., Burrell T.L., Stewart L., Scahill L.* Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a Name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 2015, vol. 18, no. 2, pp. 170–182. DOI:10.1007/s10567-015-0179-5
9. *Bearss K., Johnson C., Handen B. et al.* Parent Training for Disruptive Behavior: The RUBI Autism Network: Clinician Manual. Oxford: Publ. Oxford University Press, 2018. ISBN 978-0-19-062781-2. DOI:10.1093/med-psych/9780190627812.001.0001

10. *Clubb M.* An evaluation of EarlyBird and EarlyBird Plus over seven years: the benefits of parents and school staff being trained together. *Good Autism Practice*, 2012, vol. 13, no. 1, pp. 69–77.
11. *Cuomo B.M., Vaz S., Lee E. et al.* Effectiveness of Sleep-Based Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Synthesis. *Pharmacotherapy*, 2017, vol. 37, no. 5, pp. 555–578. DOI:10.1002/phar.1920
12. *Cutress A., Muncer S.* Parents' views of the National Autistic Society's EarlyBird Programme. *Autism*, 2014, vol. 18, no. 6, pp. 651–657. DOI:10.1177/1362361313495718
13. *Dawson-Squibb J.J., Davids E.L., de Vries P.J.* Scoping the evidence for EarlyBird and EarlyBird Plus, two United Kingdom-developed parent education training programmes for autism spectrum disorder. *Autism*, 2019, vol. 23, no. 3, pp. 542–555. DOI:10.1177/1362361318760295
14. *Dawson-Squibb J.J., Davids E.L., Harrison A.J. et al.* Parent Education and Training for autism spectrum disorders: Scoping the evidence. *Autism*, 2020, vol. 24, no. 1, pp. 7–25. DOI:10.1177/1362361319841739
15. *Deb S., Retzer A., Roy M. et al.* The effectiveness of parent training for children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analyses. *BMC Psychiatry*, 2020, vol. 20, article no. 583. 24 p. DOI:10.1186/s12888-020-02973-7
16. *Decroocq C., Soulas T., Lichtl J. et al.* Facilitators' perspectives on a psychoeducational program for parents of an autistic child. *Autism*, 2020, vol. 24, no. 5, pp. 1273–1285. DOI:10.1177/1362361319899766
17. *Distefano C., Kaiser A., Wright C. et al.* Parents' Adoption of Social Communication Intervention Strategies: Families Including Children with Autism Spectrum Disorder Who are Minimally Verbal. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015, vol. 45, no. 6, pp. 1712–1724.
18. *Gerow S., Hagan-Burke S., Rispoli M. et al.* A systematic review of parent-implemented functional communication training for children with ASD. *Behavior Modification*, 2018, vol. 42, no. 3, pp. 335–363. DOI:10.1177/0145445517740872
19. *Hayes S.A., Watson S.L.* The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2013, vol. 43, no. 3, pp. 629–642. DOI:10.1007/s10803-012-1604-y
20. *Ho M., Lin L.* Efficacy of parent-training programs for preschool children with autism spectrum disorder: A randomized controlled trial. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2020, vol. 71, article no. 101495. 10 p. DOI:10.1016/j.rasd.2019.101495
21. *Iadarola S., Levato L., Harrison B. et al.* Teaching parents behavioural strategies for autism Spectrum disorder (ASD): effects on stress, strain, and competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018, vol. 48, no. 4, pp. 1031–1040. DOI:10.1007/s10803-017-3339-2
22. *Karst J., van Hecke A.* Parent and family impact of Autism Spectrum Disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 2012, vol. 15, no. 3, pp. 247–277. DOI:10.1007/s10567-012-0119-6
23. *Kasari C., Gulsrud A., Paparella T. et al.* Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2015, vol. 83, no. 3, pp. 554–563. DOI:10.1037/a0039080
24. *Maenner M.J., Shaw K.A., Baio J. et al.* Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 2020, vol. 69, no. 4, pp. 1–12.
25. Meeting Report. Autism spectrum disorders & other developmental disorders: From raising awareness to building capacity (Geneva, 16–18 September 2013). Geneva: Publ. World Health Organization, 2013. 40 p. ISBN 978-92-4-150661-8.
26. *Musetti A., Manari T., Dioni B. et al.* Parental Quality of Life and Involvement in Intervention for Children or Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of personalized medicine*, 2021,
27. *O'Donovan K.L., Armitage S., Featherstone J. et al.* Group-based parent training interventions for parents of children with autism spectrum disorders: A literature review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019, vol. 6, no. 1, pp. 85–95. DOI:10.1007/s40489-018-00155-6
28. *Pacia C., Holloway J., Gunning C., Lee H.* A Systematic Review of Family-Mediated Social Communication Interventions for Young Children with Autism. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2021. [Published online.] 27 p. DOI:10.1007/s40489-021-00249-8
29. *Parsons D., Cordier R., Vaz S., Lee H.C.* Parent-mediated intervention training delivered remotely for children with autism spectrum disorder living outside of urban areas: systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 2017, vol. 19, no. 8, article no. e198. 19 p. DOI:10.2196/jmir.6651
30. *Postorino V., Sharp W.G., McCracken C.E. et al.* A systematic review and meta-analysis of parent training for disruptive behaviour in children with autism Spectrum disorder. *Clinical Child and Family Psychological Review*, 2017, vol. 20, no. 4, pp. 391–402. DOI:10.1007/s10567-017-0237
31. *Salomone E., Pacione L., Shire S. et al.* Development of the WHO Caregiver Skills Training Program for Developmental Disorders or Delays. *Frontiers in Psychiatry*, 2019, vol. 10, article no. 769. 9 p. DOI:10.3389/fpsy.2019.00769
32. *Schreibman L., Dawson G., Stahmer A. et al.* Naturalistic Developmental Behavioural Interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015, vol. 45, no. 8, pp. 2411–2428. DOI:10.1007/s10803-015-2407-8
33. *Shi B., Wu W., Dai M. et al.* Cognitive, Language, and Behavioral Outcomes in Children With Autism Spectrum Disorders Exposed to Early Comprehensive Treatment Models: A Meta-Analysis and Meta-Regression. *Frontiers in Psychiatry*, 2021, vol. 12, article no. 691148. 17 p. DOI:10.3389/fpsy.2021.691148

34. Shire S.Y., Chang Y.C., Shih W. et al. Hybrid implementation model of community-partnered early intervention for toddlers with autism: a randomized trial. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 2017, vol. 58, no. 5, pp. 612–622. DOI:10.1111/jcpp.12672
35. Stevens J., Shields J. Does attending an NAS EarlyBird or EarlyBird Plus programme make a difference? *Good Autism Practice*, 2013, vol. 14, no. 2, pp. 82–89.
36. Yorke L., White P., Weston A. et al. the association between emotional and behavioural problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018, vol. 48, no. 10, pp. 3393–3415. DOI:10.1007/s10803-018-3605-y

Информация об авторах

Боброва Анна Владимировна, специальный педагог, координатор программ, Центр поддержки семьи «Обнаженные сердца», старший тренер программы «Тренинг родительских навыков. 9 шагов», тренер программы «Ранняя пташка», г. Нижний Новгород, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2311-8285>, e-mail: bobrovaanna@yandex.ru

Довбня Святослав Васильевич, магистр социальных наук, эксперт, Фонд помощи детям и молодежи «Обнаженные сердца», тренер-инструктор программы «Ранняя пташка», г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6008-8054>, e-mail: s_dovbnya@mail.ru

Морозова Татьяна Юрьевна, эксперт, Фонд помощи детям и молодежи «Обнаженные сердца», тренер-инструктор программы «Ранняя пташка», г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3880-5640>, e-mail: taniusham@mail.ru

Сотова Екатерина Николаевна, педагог-психолог, Центр поддержки семьи «Обнаженные сердца», тренер для родителей программы JASPER, координатор программы JASPER, тренер программы «Ранняя пташка», старший тренер программы «Тренинг родительских навыков. 9 шагов», г. Нижний Новгород, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8367-9984>, e-mail: sotova.ekaterina2014@yandex.ru

Информация об авторах

Anna V. Bobrova, special teacher, program manager, Naked Heart Family Support Center; CST Master trainer, EarlyBird trainer, Nizhny Novgorod, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2311-8285>, e-mail: bobrovaanna@yandex.ru

Svyatoslav V. Dovbnya, MSWSS, Naked Heart Foundation expert, EarlyBird trainer for trainers, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6008-8054>, e-mail: s_dovbnya@mail.ru

Tatiana U. Morozova, Naked Heart Foundation expert, EarlyBird trainer for trainers, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3880-5640>, e-mail: taniusham@mail.ru

Ekaterina N. Sotova, educational psychologist, Family Support Center “Naked Heart”; JASPER/Parent’s trainer, JASPER facilitator, EarlyBird trainer, CST Master trainer, Nizhny Novgorod, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8367-9984>, e-mail: sotova.ekaterina2014@yandex.ru

Получена 26.10.2021

Принята в печать 09.03.2022

Received 26.10.2021

Accepted 09.03.2022