

Навигатор семьи ребенка с РАС



Подготовила
Ландырева Т.П.

Навигация – процесс управления некоторым объектом (имеющим собственные методы передвижения) в определенном пространстве передвижения. Состоит из двух основных частей:

- Теоритическое обоснование и практическое применение методов управления объектов;
- Маршрутизация, выбор оптимального пути следования объекта в пространстве.

В рамках коррекционной педагогической работы **навигация** – маршрутизация, выбор оптимального пути развития семьи с ребенком с особыми образовательными потребностями

Трудности, которые постоянно испытывает семья ребенка с ОВЗ

Функции семьи

- рождение и воспитание детей;
- осуществление связи между поколениями, сохранение и передача детям ценностей и традиций семьи;
- удовлетворение потребности в психологическом комфорте и эмоциональной поддержке, тепле и любви;
- создание условий для развития личности всех членов семьи;
- удовлетворение потребности в общении с близкими людьми;
- удовлетворение индивидуальной потребности в отцовстве или материнстве, в контактах с детьми, их воспитании, самореализации в детях;
- охрана здоровья членов семьи, организация отдыха, снятие стрессовых ситуаций.

Когда в семье появляется ребенок с РАС практически все выше перечисленные функции не реализуются или реализуются не в полной мере. В результате рождения ребенка с РАС отношения внутри семьи, а также контакты с окружающим миром искажаются. Причины нарушений связаны с психологическими особенностями ребенка, а также с колоссальной эмоциональной нагрузкой, которую несут члены его семьи в связи с длительно действующим стрессом. Многие родители в сложившейся ситуации оказываются беспомощными. Их положение можно охарактеризовать как внутренний (психологический) и внешний (социальный) тупик.

Семья ребенка с РАС

Что обследовать?

Как помочь?

Что дальше?

Как лечить?

Это НАВСЕГДА???

Куда бежать?



Принципы разработки навигатора:

- Учет проблем семьи (педагогические, психологические, социальные);
- Учет запросов членов семьи (в основном, образовательные);
- Учет ресурсов семьи (способности, склонности, материальные возможности).

Основные задачи:

- помочь семье справиться с трудностями воспитания ребенка с РАС;
- способствовать ее оптимальному решению, несмотря на имеющиеся объективные факторы риска;
- воздействовать на семью с тем, чтобы мобилизовать ее возможности для решения задач процесса социализации ребенка с особыми потребностями.





«При раннем выявлении нарушения и своевременно проведенной коррекционной работе большинство аутичных детей можно подготовить к обучению, и развить их потенциальные способности.»

И.С.Лебединская

Расстройства аутистического спектра (РАС) — общее расстройство развития, характеризующееся стойким дефицитом способности поддерживать и инициировать социальное взаимодействие и социальные связи, а также ограниченными интересами и часто повторяющимися поведенческими актами. К расстройствам аутистического спектра (РАС) относятся: детский аутизм, атипичный аутизм, синдром Аспергера, органический аутизм и аутистическое расстройство. Все эти термины описывают разные проявления одного и того же нарушения. Аутизм часто сочетается с другими нарушениями. Значительная часть людей с РАС (от 25 до 50%) имеют сопутствующую интеллектуальную недостаточность, часто у них наблюдаются расстройства моторики и координации, проблемы с желудочно-кишечным трактом, нарушения сна. Для людей с РАС также характерны особенности восприятия информации, трудности с концентрацией внимания и раздражительность.

Пик проявления – 2,5- 2,7 года. Нет ни единого промежутка времени, когда ребёнок развивается в норме.

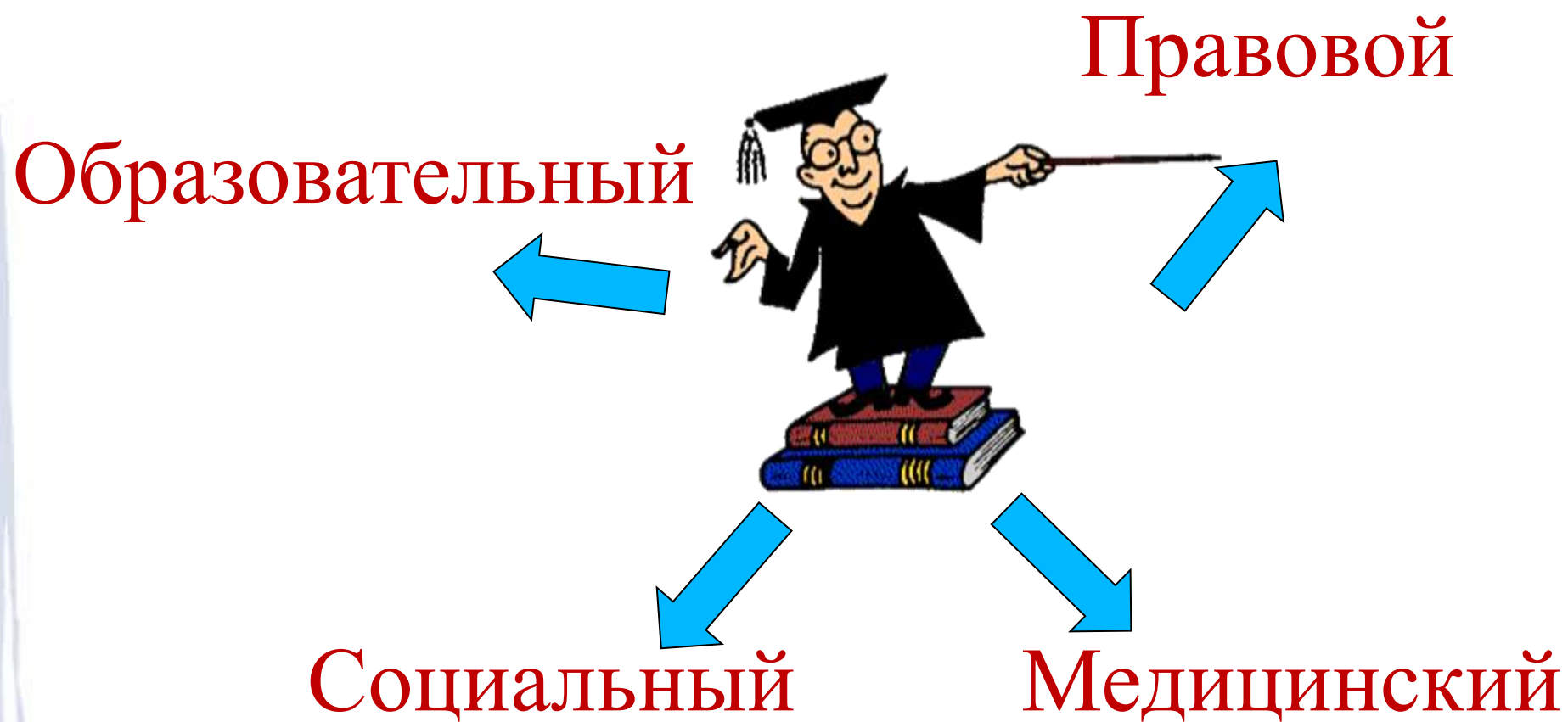
Формы аутизма (Никольская О.С.):

1. Полная отрешённость от происходящего: отсутствие речи, невозможно организовать ребенка, дети не откликаются на просьбы, ничего не просят сами, не реагируют на холод, боль и т.д.
2. Активное отвержение: дети более активны, чуть менее ранимы, лицо обычно напряжено, искажено гримасой страха, характерна скованность в движениях, присутствуют эхолалии, речь скандирована, избирательность в еде, одежде, действия рук и ног плохо скоординированы, обучать проще их же руками, давая готовые инструкции.
3. Захваченность аутистическими интересами: лицо хранит выражение энтузиазма, блестящие глаза, говорит много и без смысла, выглядят сверх захваченными своими интересами, проявляют экстремальную конфликтность.
4. Чрезвычайная трудность организации общения и взаимодействия: наиболее легкий вариант, повышенная ранимость, тормозимость в контактах, неразвитость форм общения, аграмматичность речи, трудности сосредоточения и организации ребенка, задержка психического развития в целом, педантизм, повышенное пристрастие к порядку, все отношения ребенок строит с помощью взрослого.

Характерные черты:

- Нарушения в сфере социального взаимодействия;
- стремление к постоянству – ряд стереотипных занятий;
- мгновенное агрессивнейшее сопротивление любому изменению;
- нарушения в сфере коммуникации;
- раннее проявление аутизма;
- особенности восприятия;
- обостренная чувствительность;
- причинение вреда самому себе;
- нарушение чувства опасности;
- расстройства желудочно-кишечного тракта;
- нарушения сна.

Навигатор



Правовой навигатор

Международные документы:

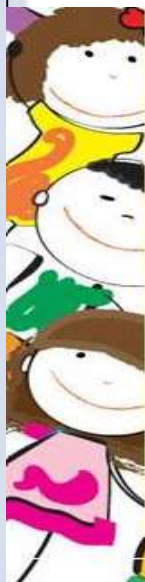
- **Всеобщая Декларация прав человека (1948).**
- **Декларация прав ребёнка (1959).**
- **Декларация ООН о правах умственно отсталых лиц (1971).**
- **Декларация ООН о правах инвалидов (1975).**
- **Всемирная программа действий в отношении инвалидов (1982).**
- **Конвенция ООН о правах ребенка (1989).**
- **Всемирная декларация об образовании для всех (1990).**
- **Стандартные правила ООН по обеспечению равных возможностей для инвалидов (1993).**
- **Саламанская декларация о принципах, политике и практических действиях в сфере образования лиц с особыми потребностями (1994).**
- **Дакарские Рамки действий, принятые Всемирным форумом по образованию (2000).**
- **Конвенция ООН о правах инвалидов (2006).**
- **Саламанская декларация о принципах, политике и практических действиях в сфере образования лиц с особыми потребностями (1994).**
- **Конвенция ООН о правах инвалидов (2006).**

Правовой навигатор

Федеральные документы:

1. Основопологающим законодательным актом, регулирующим процесс образования детей с ОВЗ в РФ, является Федеральный закон от 29 декабря 2012 г. № 273-ФЗ "Об образовании в Российской Федерации" (далее - ФЗ № 273), регламентирующий право детей с ОВЗ и с инвалидностью на образование и обязывающий федеральные государственные органы, органы государственной власти субъектов Российской Федерации и органы местного самоуправления создавать необходимые условия для получения без дискриминации качественного образования лицами названных категорий, для коррекции нарушений развития и социальной адаптации.
2. Особенности организации образовательной деятельности по основным образовательным программам начального общего, основного общего и среднего общего образования для лиц с ОВЗ установлены разделом III Порядка организации и осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам - образовательным программам начального общего, основного общего и среднего общего образования, утвержденного приказом Министерства образования и науки Российской Федерации 17 июля 2015 г. № 1015.
3. Федеральный закон Российской Федерации от 24 июля 1998 г. № 124-ФЗ "Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации".
4. Письмо Минобрнауки России от 11.03.2016 № ВК-452/07 «О введении ФГОС ОВЗ»

5. Санитарно-эпидемиологические правила и нормативы СанПиН 2.4.2.3286-15 "Санитарно-эпидемиологические требования к условиям и организации обучения и воспитания в организациях, осуществляющих образовательную деятельность по адаптированным основным общеобразовательным программам для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья" (утверждены постановлением Главного государственного санитарного врача Российской Федерации от 10 июля 2015 г. № 26).
6. Положение о психолого-медико-педагогической комиссии (утверждено приказом Минобрнауки России 20 сентября 2013 г. № 1082).
7. Приказ Минобрнауки России от 19 декабря 2014 г. № 1598 "Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья".
8. Приказ Минобрнауки России от 9 ноября 2015 г. № 1309 "Об утверждении Порядка обеспечения условий доступности для инвалидов объектов и предоставляемых услуг в сфере образования, а также оказания им при этом необходимой помощи".



- Приказ Министерства Здравоохранения Российской Федерации от 02.02.2015г. № 30н «Об утверждении стандарта первичной медико-санитарной помощи детям с общими расстройствами психологического развития (аутистического спектра)»
- Приказ Министерства Здравоохранения Российской Федерации от 02.02.2015г. № 31н «Об утверждении стандарта первичной медико-санитарной помощи детям с общими расстройствами психологического развития (аутистического спектра) (диспансерное наблюдение)»
- Приказ Министерства Здравоохранения Российской Федерации от 02.02.2015г. № 32н «Об утверждении стандарта специализированной медицинской помощи детям с общими расстройствами психологического развития (аутистического спектра)»

Образовательный навигатор:

Образовательные учреждения:

- Службы ранней помощи (ППМС центры);
- Дошкольные образовательные коррекционные учреждения и группы; инклюзия;
- Коррекционные образовательные учреждения, классы; инклюзия;
- Учреждения дополнительного образования

Методы, программы

- Предметотерапия (сенсорная интеграция и стимуляция)
- Либлинг М. М. «Холдинг-терапия как форма психологической помощи семье, имеющей аутичного ребенка»
- АВА терапия. Опирается на учение, зависящее от последствий, возникших после поведения. Последствия могут быть в виде наказания или поощрения. В данной модели необходимо выделить основные методы, такие, как процедура создания контура и подкрепления поведения, похожего на целевое; метод обучения цепочек поведения; методика обучения различению стимулов.
- Метод ТЕАССН. Особенности каждого отдельного ребёнка интерпретируются исходя из наблюдений за ним, а не из теоретических представлений; повышение адаптации осуществляется как путём обучения новым навыкам, так и путём приспособления уже имеющихся к окружающей среде; создание индивидуальной программы обучения для каждого ребёнка; использование структурированного обучения; целостный подход к интервенции.

Программа «Ранняя Пташка».

Программа нацелена на помощь детям с РАС через обучение их родителей. Это программа помощи родителям, имеющим детей-дошкольников с расстройствами аутистического спектра (РАС), которые недавно узнали о диагнозе ребенка. Главная задача программы как раз и заключается в том, чтобы помочь родителям лучше понимать своего ребенка и эффективно помогать ему. Расстройства аутистического спектра могут проявляться по-разному в каждом конкретном случае, и каждый ребенок требует индивидуального подхода и внимания, которые может дать ему только родитель. И родители не должны чувствовать себя беспомощными в ситуации, когда их ребенку нужна особая поддержка.

Занятия по модификации поведения для аутичных детей: руководство для родителей и специалистов. Авторы: Кэтрин Морис, Джина Грин, Стивен К. Льюс (основано на работе Ивара Ловааса). Практическое пособие для работы с ребёнком с РАС с раннего этапа. Книга адресована родителям и специалистам. Занятия, представленные в книге, включают в себя 100 программ обучения различным навыкам — от простых, таких как установка зрительного контакта и имитация движений, до сложных — обучение социальным навыкам, развитие логического мышления, использование ролевых игр. Авторы дают не только пошаговый план обучения аутичного ребенка, но и рекомендации, описывают стратегии обучения ребёнка с РАС.

«Ориентация в социальном мире» Автор: Дженет Мак Афи (Jeanette McAffe) Программа разработана преимущественно для работы с людьми с синдромом Аспергера, высокофункциональным аутизмом. Программа направлена на развитие социальных навыков, навыков использования образной речи, навыков следования инструкциям и саморегуляции. Также программа направлена на распознавание и воспроизведение эмоций, развитие организационных навыков. Основной принцип, заложенный в программе: цели разбиваются на небольшие подцели, или задачи. Программа включает в себя техники из: прикладной поведенческой терапии, когнитивно-бихевиоральной терапии, трудотерапии и других. Базовая программа разбита на 20 блоков, каждый из которых нацелен на выработку определенного навыка. Блок может длиться от месяца до года. Основной акцент дается на генерализацию навыка в применении в бытовой ситуации, проработке навыка совместно специалистом и родителями.

Научи меня говорить Коллектив авторов: Сабрина Фриман, Лорелей Дейк (Канада) Программа позволяет осуществить формирование навыков социальной речи, знаний и представлений об окружающем мире, грамматического и синтаксического строя речи, формирование учебных навыков. Включает в себя обучающие и тренировочные упражнения, которые направлены на преодоление речевых трудностей у детей с общими расстройствами развития. Представляет собой практическое руководство для специалистов и родителей, включающее 400 страниц рекомендаций, объяснений, примеров, речевых игр для преодоления речевых трудностей у детей с нарушениями развития. Основные рубрики включают: развитие коммуникативной речи, расширение словаря и общих знаний, грамматику, синтаксис, письменную речь. Материал подается с опорой на наглядность, т.е. предполагается, что дети, занимающиеся по этой методике, лучше воспринимают зрительную информацию, чем слуховую. Методика для детей, готовых работать за партой. Начинать работать по методике хорошо тогда, когда ребенок уже научился односоставному или двусоставному предложению и умеет отвечать на простейшие вопросы «что это?», «кто это?», «где?» и др.

PECS (коммуникационная система обмена изображениями) PECS разработана в 1985 году по программе Делавер Аутизма Лори Фрост и Энди Бонди. Целью PECS является формирование у детей базовых коммуникативных навыков. Используя различные способы усиления мотивации, PECS обеспечивает возможность быстрого развития спонтанной коммуникации. На начальном этапе обучение осуществляется при помощи 2-х взрослых. Сначала определяются наиболее сильные факторы мотивации (например, еда, напиток, любимая игрушка или вид деятельности ребенка). Затем подготавливается карточка с изображением соответствующего объекта. Один взрослый показывает ребенку желаемый предмет. Как только ребенок дотягивается до него, второй взрослый помогает ребенку подхватить обозначающую карточку и вложить ее в руку другого взрослого. Никакие вербальные подсказки не используются, но ребенка много хвалят, когда он дает карточку, и ребенок получает желаемый предмет. После нескольких подобных обменов, ребенок начинает понимать его смысл. Когда ребенок осваивает первый навык, задание усложняется. Добавляются другие карточки, в т.ч. с текстом (например, «Я хочу»), уменьшается помощь. Обучение ребёнка с помощью PECS происходит в повседневной среде: дома, в школе, на прогулке и т.д.

Поддержка развития ребенка

- Баенская Е.Р. «Помощь в воспитании детей с особым эмоциональным развитием»
- Заломаева Н.Б. «Опыт обучения аутичных детей начальным школьным навыкам»
- Янушко Е.А. «Игры с аутичным ребенком. Установление контакта, способы взаимодействия, развитие речи, психотерапия»
- Аутичный ребенок: проблемы в быту. Методические рекомендации, Москва, – 1998
- Ульянова Р. К. Коррекция двигательных нарушений у детей дошкольного возраста с ранним детским аутизмом
- Патрик Сансон «Психопедагогика и аутизм. Опыт работы с детьми и взрослыми»
- Аутичный ребенок: пути помощи. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., М.: Теревинф, 2000

Социализация, адаптация и интеграция в общество

- Опыт матери, воспитывающей дочь с ранним детским аутизмом – Парк К. «Социальное развитие аутиста: глазами родителя»
- Дилигенский Н. «Слово сквозь безмолвие» (Москва, 2000) – записки-воспоминания мальчика с аутизмом о детстве и размышления о происходящем сейчас
- Сошинский С.А. «Как зажигается свеча» (история четырех лет жизни аутичного ребенка)
- Грэндин Т, Скарриано М.М. «Отворяя двери надежды: Мой опыт преодоления аутизма»
- Наоки Хигасида. «Почему я прыгаю. Внутренний мир 13-летнего мальчика с аутизмом» – Рама Паблишинг, 2014

Социальный навигатор

Учреждения:

- Учреждения социальной защиты;
- ФСС (Фонд социального страхования);
- Пенсионный фонд;
- Центр занятости населения;
- Отдел культуры администрации города;
- Отдел по делам молодежи;
- Отдел по физической культуре и спорту;
- Общественные организации.



Медицинский навигатор

При некоторых формах аутизма необходима лекарственная помощь ребенку. Например, для улучшения концентрации внимания и усидчивости врач может назначить витамины и ноотропные лекарства, улучшающие процессы мышления и стимулирующие речевое развитие. А при высокой импульсивности, агрессии, негативизме, выраженных признаках «ухода в себя» могут помочь препараты психотропного ряда. В ряде случаев аутизм сочетается с эпилептическими приступами. В таких случаях необходимы препараты предотвращающие приступы. Многие мамы опасаются лекарств. Но лекарства назначаются на определенный период, а не навсегда. Нежелательные явления от лекарственных препаратов бывают редко. А результат от эффекта в большинстве случаев стоит смелости родителей. В каждом случае необходимо индивидуально решать, какая нужна терапия. И врач должен быть способен доходчиво объяснить родителям все вопросы относительно лекарств.

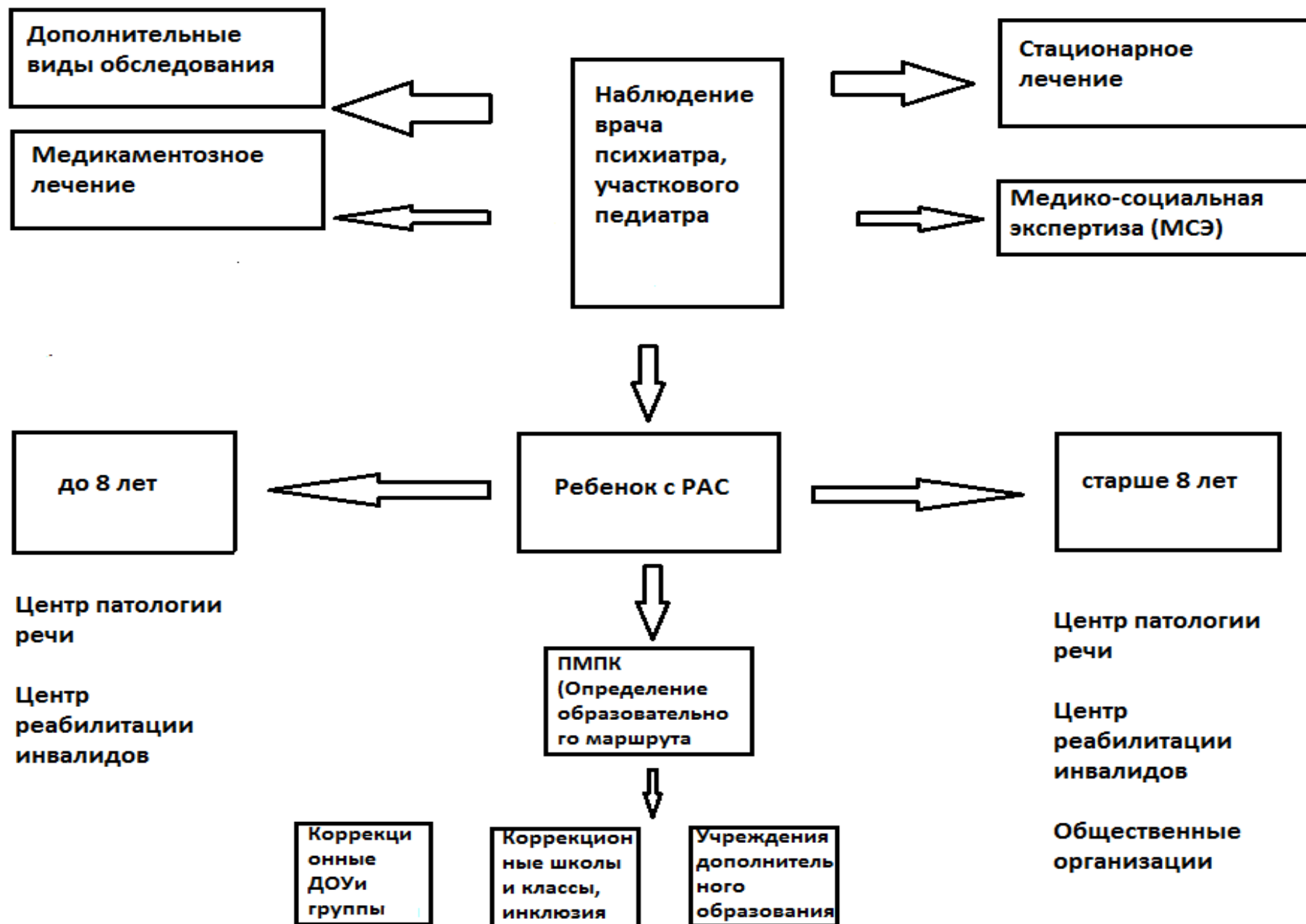
➤ **Психоневрологический диспансер**

➤ **Территориальная поликлиника**

Медицинская реабилитация:

- Остеопатическая коррекция(устранение мышечных зажимов);
- Томатис-терапия (система слуховых тренировок, направленная на улучшение восприятия и переработки мозгом информации)
- Гипербарическая оксигинация (метод насыщения пациента кислородом под высоким давлением);
- Транскраниальная магнитная стимуляция (стимуляция нейронов головного мозга)

Схема навигации



Аутистов очень много, и становится все больше. Кто-то воспитывает ребенка с таким диагнозом. Кто-то сам им страдает. Кто-то занимается вопросами реабилитации таких деток. А кто-то просто не равнодушен и хочет помочь...

Аутизм - это не приговор, и я очень хочу, чтобы те, кто так или иначе связаны с этим заболеванием, получили ЛУЧ надежды и реальную помощь.



Спасибо за внимание!

