

«Организация ранней помощи для детей с РАС: международный опыт»



Шпицберг И.Л.

Руководитель Центра реабилитации инвалидов детства
«Наш Солнечный Мир»

Член правления и представитель в РФ
международной ассоциации Autism Europe ,

Член Координационного Совета по делам детей-инвалидов и других лиц с
ограничениями жизнедеятельности при Общественной палате Российской
Федерации

Расстройства аутистического спектра - РАС



Расстройства аутистического спектра - широкий спектр различных нарушений в развитии, приводящих к нарушению нормального взаимодействия ребенка с окружающим миром. В том числе, к нарушению социального взаимодействия, к изоляции и неспособности самостоятельно жить в обществе.

На сегодняшний день

- **1 из 68 детей**

**имеет Расстройства Аутистического
Спектра**

- New report from the Center for Disease Control and Prevention (CDC), 2014

- Аутизм - это расстройство развития, темп роста которого увеличился в 21-м веке наиболее значимым образом: **увеличение на 10%-17% каждый год** (в 1990 году был диагностирован 1 из 1600 детей)
- Эти числа превышают общее количество детей, больных диабетом, СПИДом, раком, церебральным параличом, миопатией и синдромом Дауна.
- **78%** - Увеличение случаев аутизма за последние пять лет

- New report from the Center for Disease Control and Prevention (CDC), 2013

- Autism Society estimate based on 2003 US state educational data

Состояние на данный момент (по данным международных организаций)



- Стремительный рост числа детей с РАС, наблюдаемый во всем мире.



- Неясность причин вызывающих данное нарушение в развитии
- Отсутствие возможности оказания эффективной медицинской помощи
- Мировая практика помощи детям с РАС осуществляется посредством организации ранней диагностики, ранней коррекционной помощи, ранней социализации и системы поддержки семей.

Фактически, только создание единой системы профессионального сопровождения детей с РАС и их семей способно качественно изменить существующую ситуацию.

Такая система должна включать в себя:

- максимально раннее выявление детей группы риска по РАС и внедрения в практику эффективных диагностических методов способных помогать как врачам так и педагогам в их работе с такими детьми,
- максимально раннее начало коррекционной работы с такими детьми осуществляемое в рамках повсеместно реализованной системы ранней помощи
- обеспечение эффективного и постоянного медицинского сопровождения

- создание условий для максимальной социальной поддержки семей воспитывающих ребенка с РАС, повышение уровня родительской компетентности.
- создание условий доступности образования для детей с РАС как в системе общего так и коррекционного образования
- создание условий для максимальной социальной инклюзии детей с РАС, создание условий доступности для таких людей ко всем объектам инфраструктуры, культурной, спортивной и общественной жизни.
- создание условий для профессионального образования и дальнейшего трудоустройства (как в условиях поддерживаемого трудоустройства так и в условиях специально созданных рабочих мест),

- создание системы социальной занятости для людей с тяжелыми формами РАС
- создание системы поддерживаемого проживания для взрослых людей с РАС.
- создание условий для эффективной подготовки кадров как высшего так и средне-специального звена для систем здравоохранения, образования и социальной защиты,
- просветительская деятельность, распространение достоверной информации о людях имеющих РАС

Главная цель - максимально возможная степень социальной адаптации детей и взрослых с РАС и их семей

Всемирный конгресс по ранней помощи Стокгольм (Швеция) июнь 2016 International Society on Early Intervention Conference



«Права детей и ранняя помощь» - в этом названии Всемирного конгресса по Ранней помощи особо обозначено право каждого ребенка на полноценное развитие.

Профессор Michael Guralnick, президент International Society on Early Intervention, один из основателей системы раннего вмешательства в мире.



Ранее выявление

- Во всем мире активно разрабатываются различные системы выявления детей группы риска по РАС. В этом процессе задействованы как сотрудники системы здравоохранения так и социальные службы.
- Активно распространяется информация среди родителей

Буклеты по раннему выявлению детей группы риска по РАС (для родителей)



Logo of the Center for Rehabilitation of Children with Disabilities «Our Sunny World» (Центр реабилитации инвалидов детства «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР»), logo of «Контакты» (Contacts), and logo of the Moscow Regional Association of Parents of Children with Disabilities (МОСКОВСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ АССОЦИАЦИЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ).

АУТИЗМ

Родители чаще всего первыми замечают, что ребенок ведет себя необычно и не достигает надлежащих этапов развития. Некоторые родители рассказывают, что поведение ребенка казалось необычным с самого рождения, тогда как в других случаях ребенок развивается нормально, а затем утрачивает приобретенные навыки. Педиатры могут первоначально проигнорировать признаки аутизма, надеясь, что ребенок наверстает упущенное, и посоветовать родителям подождать. Согласно результатам последних исследований, когда родители подозревают, что с ребенком что-то не так, они обычно правы.

Ребенок растёт и меняется каждый день. Родители должны следить за успехами в развитии ребенка и знать о типичных признаках, соответствующих этапам этого развития. Это поможет вовремя заметить сигналы опасности и как можно раньше обратиться за помощью к специалистам.

Центр реабилитации инвалидов детства «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» оказывает помощь организациям со всей страны в обучении наиболее эффективным технологиям работы с детьми и взрослыми людьми с расстройствами аутистического спектра.

Предполагается, что аутизмом поражены 67 млн человек по всему миру; в большинстве стран аутизм встречается чаще, чем рак, диабет и СПИД вместе взятые.

По данным Центра по контролю заболеваемости и профилактике в США (US Centers for Disease Control and Prevention), уровень распространения аутизма среди детей на 2016 год определяется как 1 из 68 детей.

Как правило, расстройства аутистического спектра диагностируют более точно в возрасте 3-х лет, хотя предварительный диагноз можно поставить детям в возрасте от полутора до 2-х лет.



КАЖДЫЙ РЕБЕНОК РАЗВИВАЕТСЯ СВОИМИ ТЕМПАМИ, И ПОРОЙ ТРУДНО ТОЧНО ОПРЕДЕЛИТЬ, КОГДА ВАШ РЕБЕНОК ДОЛЖЕН НАЧАТЬ ПОЛЬЗОВАТЬСЯ ТЕМИ ИЛИ ИНЫМИ НАВЫКАМИ. УКАЗАННЫЕ НИЖЕ ЭТАПЫ РАЗВИТИЯ ДАДУТ ВАМ ОБЩЕЕ ПРЕДСТАВЛЕНИЕ О ТОМ, КАКИХ ИЗМЕНЕНИЙ СЛЕДУЕТ ОЖИДАТЬ ПО МЕРЕ РОСТА РЕБЕНКА. ЕСЛИ ВАШ РЕБЕНОК НЕ ДЕЛАЕТ ТОГО, ЧТО ОПИСАНО НИЖЕ, ЖЕЛАТЕЛЬНО ПРОВЕСТИ БОЛЕЕ ТОЧНУЮ ДИАГНОСТИКУ НА РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА.

от 3-4 месяцев:

- ребенок с интересом изучает лица окружающих и следит за движущимися предметами;
- начинает узнавать предметы и людей;
- улыбается при звуке вашего голоса;
- начинает улыбаться при общении;
- поворачивает голову на звуки.

7 месяцев:

- ребенок начинает реагировать на эмоции окружающих людей;
- может находить не тщательно спрятанные предметы;
- узнает предметы при помощи рук, тянет их в рот;
- тянется к предметам, находящимся на удаленном расстоянии;
- выражает радость или недовольство голосом;
- произносит наборы звуков.

12 месяцев (1 год):

- ребенок начинает охотно подражать окружающим;
- пытается произносить больше звуков;
- становится очевидным, что ребенок вас понимает;
- может находить спрятанные предметы;
- реагирует на «нельзя»;
- изобразает простые жесты, например, может указать на предмет;
- «разговаривает» сам с собой на разные лады;
- может произносить отдельные слова: «мама», «папа», «ой»;
- реагирует на свое имя, когда к нему обращаются.

18-24 месяца:

- ребенок подражает поведению окружающих;
- радуется обществу других детей;
- понимает многие слова;
- находит тщательно спрятанные предметы;
- указывает на называемые картинки и предметы;
- начинает сортировать предметы по форме и цвету;
- начинает играть в простые игры с воображением;
- может выполнять простые поручения;
- может произносить предложения, состоящие из двух слов, например «еще печенье».

3 года:

- ребенок начинает открыто выражать нежные отношения и другим, и имеет более обширный диапазон эмоций;
- может заводить механическую игрушку, играть в игры с воображением;
- сортирует предметы по форме и цвету;
- сопоставляет предметы с картинками;
- выполняет более сложные указания, состоящие из 2-3 слов;
- пользуется простыми предложениями при общении, например: «пойдём-зачеши-кататься»;
- Правильно пользуется местоимениями («я», «ты», «меня»);
- начинает использовать множественное число («машинка», «собачка»).

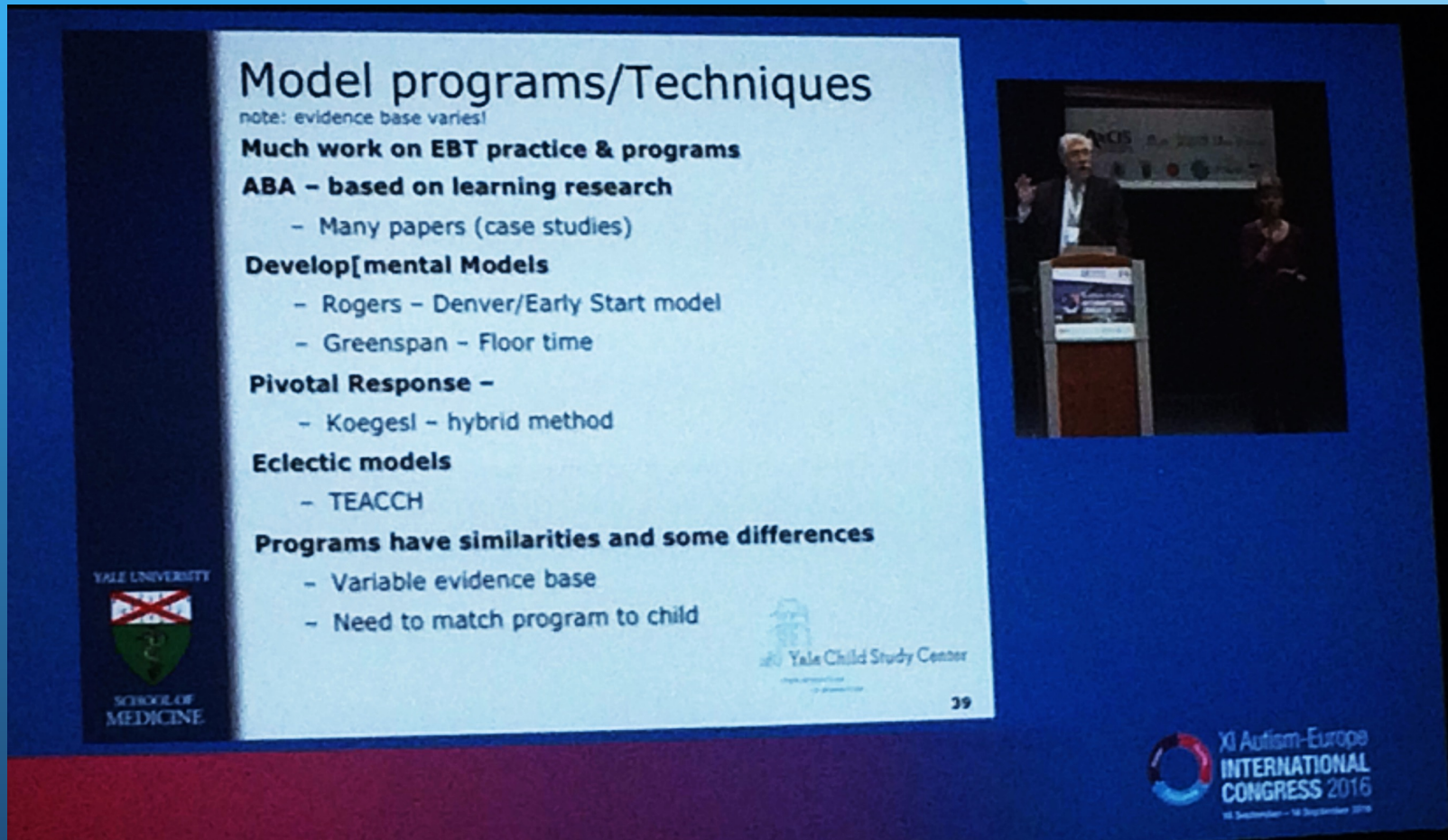


Доступны для скачивания и свободного распространения на сайте Центра «Наш Солнечный Мир» www.solnechnymir.ru

Коррекционная работа

- В мире существует много эффективных методов коррекционной работы с детьми и взрослыми людьми с РАС, среди них АВА, Floortime, TEACCH, ESDM, Miller method, методики развития речи, двигательной коррекции, сенсорной интеграции и многие другие.
- Наиболее эффективным считается комплексный подход к организации коррекционной работы включающий много правильно подобранных методов коррекции в необходимом сочетании. Методы коррекции подбираются в соответствии с возрастом и актуальным уровнем развития ребенка или взрослого человека с РАС

Практики базирующиеся на доказательствах



Model programs/Techniques
note: evidence base varies!

Much work on EBT practice & programs

ABA – based on learning research

- Many papers (case studies)

Develop[mental] Models

- Rogers – Denver/Early Start model
- Greenspan – Floor time

Pivotal Response –

- Koegel – hybrid method

Eclectic models

- TEACCH

Programs have similarities and some differences

- Variable evidence base
- Need to match program to child

Yale University
SCHOOL OF MEDICINE

Yale Child Study Center

39

XI Autism-Europe
INTERNATIONAL
CONGRESS 2016
16 September – 18 September 2016

Доклад Проф. Fred Volkmar на XI Международном Конгрессе Autism Europe (16-18 сентября 2016 г, Эдинбург, Великобритания)

Чаще всего, основной проблемой в организации коррекционно-педагогической работы с детьми имеющими нарушения аутистического спектра оказывается невозможность установления «общего языка» между специалистом и ребенком.

Аутичный ребенок воспринимает внешний мир способом слишком отличающимся от восприятия специалиста.

«Аутичный» тип адаптации к внешнему миру

Поведенческие признаки свойственные детям с диагнозом РДА также встречаются у детей с совершенно другими заболеваниями (такими как ДЦП, синдром Дауна и др.)

В случае нарушения процессов и «механизмов» восприятия, вызванного разными причинами, ребенок выстраивает «аутичную» модель адаптации к внешнему миру как наиболее результативную и наименее травматичную.

- «Коррекция особенностей развития сенсорных систем у детей с синдромом раннего детского аутизма». Шпицберг И.Л. Альманах ИКП РАО - М., 2005.
- Galitsky B., Spitsberg I. How one can learn programming while teaching reasoning to children with autism AAAI Spring Symposia Stanford CA 2006
- «Коридор с прозрачными стенами». Шпицберг И.Л. Школьный психолог (№20-2010г.) - М., 2010.
- Шпицберг И.Л. Коррекция нарушений развития сенсорных систем у детей с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2013. №2. - С. 33-45
- Galitsky B., Shpitsberg I. Finding Faults in Autistic and Software Active Inductive Learning. AAAI Spring Symposia, Stanford CA (USA). 2014.
- Шпицберг И.Л. «Программа комплексной реабилитации и социальной адаптации детей и подростков имеющих расстройства аутистического спектра (РАС): базовые принципы, методы, технологии.» Материалы Всероссийской научно-практической конференции «Адаптационно-реабилитационные технологии работы с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья»-М.: Изд-во Академия имиджологии, 2015.
- Galitsky B., Shpitsberg I. Evaluating Assistance to Individuals with Autism in Reasoning about Mental World. Artificial Intelligence Applied to Assistive Technologies and Smart Environments: Papers from the 2015 AAAI Workshop.
- Шпицберг И.Л. "Аутоподобный тип адаптации к внешнему миру - особенности развития механизмов восприятия у детей с диагнозом детский аутизм, а также при других вариантах дизонтогенеза, сопровождающихся особенностями развития аутистического спектра". Раннее развитие и коррекция: теория и практика. Материалы международной научно-практической конференции 7-9 апреля 2016 г. Сборник научных статей по материалам научно-практической конференции.С.318.
- Computational Autism by Boris Galitsky, Chapter 7 «Autistic Learning and Cognition» (Boris Galitsky and Igor Shpitsberg) стр. 245-294. Springer International Publishing Switzerland 2016.

Задача для специалистов -

помочь ребенку с РАС получить ту же информацию о внешнем мире, которую обычный ребенок может получить самостоятельно.

Не «починить» а обучить всему необходимому для эффективного существования.

Раннее начало коррекционной работы позволяет помочь ребенку сразу выстроить правильный механизм адаптации к внешнему миру, а не перестраивать уже сформированный «аутичный» стереотип адаптации.

Наш Солнечный Мир: ДИАГНОСТИКА детей с РАС

M-CHAT (Модифицированный скрининговый тест на аутизм для детей раннего возраста) - создан для проведения скринингового обследования на нарушения аутистического спектра у детей в возрасте от 16 до 30 месяцев.

ADOS - Шкала Наблюдения для Диагностики Аутизма является стандартом для оценки и диагностики аутизма и общего (первазивного) расстройства развития у испытуемых разных возрастных групп, уровней развития и речевых навыков.

ADI-R (Интервью при Диагностике Аутизма - Пересмотренное) предназначено для параллельного использования с таким инструментом как ADOS (Шкала Наблюдения для Диагностики Аутизма).

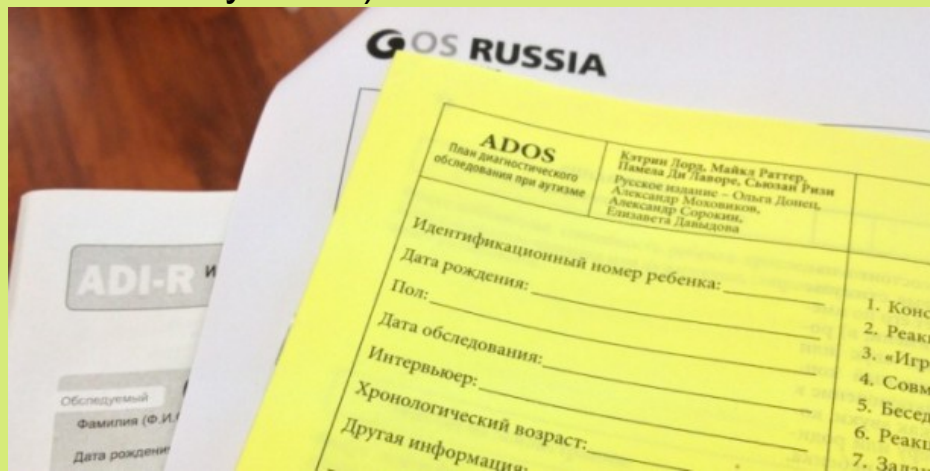


CARS (Рейтинговая шкала аутизма) - Шкала применяется для детей в возрасте 2-4 лет.

SCQ (Социально-коммуникативный опросник) - Скрининговая методика, помогающая выявить симптомы, связанные с расстройством аутистического спектра

АТЕС (Анкета для оценки эффективности лечения) - Тест предназначен для оценки эффективности вмешательства, результативности применяемых методик.

VB-MAPP - это инструмент оценки и отслеживания навыков, содержащий определённые критерии.



Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир»



Система ранней диагностики и ранней помощи



Соматосенсорная терапия



Развитие коммуникации



Арт терапия и продуктивная деятельность



Иппотерапия и Лечебная
Верховая Езда (ЛВЕ)



Кинезотерапия



Игровое взаимодействие
(FLOORTIME)



Наш Солнечный Мир: коррекционная работа



Музыкальная терапия



Прикладной анализ поведения (АВА)



Канистерапия



Творческие мастерские



Развитие когнитивных функций



Фольклорные и развивающие игровые группы

Поддержка семей с детьми и взрослыми с РАС

- Специальная программа работы с родителями, бабушками и дедушками, сестрами и братьями (семинары, мастер-классы и др.);
- Индивидуальное и семейное психологическое консультирование;
- Совместные праздники и вечера для родителей детей с РАС и педагогов.





Во всем мире

**РОДИТЕЛИ
детей с РАС**

**и взрослые люди с РАС
Главная движущая сила
всех**

**ПОЗИТИВНЫХ
преобразований
в процессе помощи
людям с аутизмом
и их семьям.**

www.solnechnymir.ru



**Давайте вместе
создавать мир, где
всегда хорошая погода!**