Бюджетное учреждение Республики Алтай, для детей нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи
«Центр психолого-медико-социального сопровождения»

Сборник статей

для родителей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра

Республика Алтай, г. Горно-Алтайск
2020 год

Н.А. Бессонова
О.В.Яркова
С.Ю.Тепукова

Сборник статей для родителей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра

Методическое пособие для родителей

Горно-Алтайск, 2020 год

Содержание

I. Введение …… 5
1. Истории родителей. …… 5
2. Что такое расстройства аутистического спектра? …… 10
3. Опросник по выявлению детей с расстройствами аутистического спектра. …… ... 13

II. Установление инвалидности
1. Алгоритм получения инвалидности. …….. 15
2. Информация о льготах для родителей (законных представителей), имеющих ребёнка-инвалида. ……16
3. Что такое индивидуальная программа реабилитации\абилитации инвалида (ИПРА)? …….. .17

III. Обучение ребёнка с РАС ……..20
1. Прохождение психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК). Для чего ребёнку необходимо пройти ПМПК? ……. 20
2. Алгоритм действий родителей для получения специальных условий образования. ……21
3. Рекомендации родителям по подготовке к прохождению ПМПК. …….. 22
4. Программы обучения в соответствии ФГОС……..22

IV. Практические рекомендации для родителей …….25
1. Программы развития…….....25
2. Специалисты психолого-педагогического сопровождения**:** тьютор**,** учитель-дефектолог, учитель-логопед, педагог-психолог……30
3. Практические рекомендации учителя-логопеда**,** учителя-дефектолога, педагога-психолога……..36

V. Заключение……48

VI. Список литературы ……..48

VII. Основные понятия……..51

VIII. Приложение
Информационный справочник о ресурсах образования, здравоохранения и социальной защиты для детей с ограниченными возможностями здоровья в Республике Алтай. ……54

I.Введение

Жизнь с человеком, который нуждается в особом уходе, ставит перед Вами серьезные вызовы. Как смириться с фактом, что у ребёнка диагностировали аутизм? Как оправиться после первоначального потрясения?

Цель данного методического пособия помочь Вам собраться с силами и обрести уверенность в том, что выход есть всегда, что все небезнадежно, впереди Вас ждут новые перспективы.

Диагноз «аутизм» подобен грому среди ясного неба. Охватывает волна новых чувств. Мучительно больно, когда любишь ребенка, возлагаешь на него все свои надежды и мечты, и вдруг понимаешь, что они разбиты. Вы испытаете несколько стадий страданий и горя. Негативные эмоции будут захлестывать снова и снова. Необходимо научиться справляться с ними, если Вы хотите двигаться вперед.

Аутизм – распространённое и многогранное психическое расстройство. Оно не только изменит восприятие собственного ребенка, но и заставит смотреть на мир совсем иначе. Многие родители, столкнувшиеся с бедой, говорят, что они обнаружили в себе много новых качеств характера, которые сделали их лучше. Любовь к ребенку сильнее, чем вы думали до этого.

Семья — главный посредник между ребенком с расстройством аутистического спектра (далее - РАС) и окружающим миром. Помощь родителей особенно полезна специалистам на ранних этапах коррекционной работы.

1.1.Истории родителей[1]

…….

1.2.Что такое расстройство аутистического спектра?

Расстройство аутистического спектра (РАС) – это нарушение нервно-психического развития, характеризующееся проблемами социального взаимодействия, двигательными и поведенческими стереотипами. Это расстройство встречается все чаще, при этом РАС диагностируется во всех этнических, расовых и социально-экономических группах.

В МКБ-10 (международная классификация болезней десятого пересмотра) расстройства аутистического спектра не выделены в отдельную категорию, но они входят в раздел «Общие расстройства психологического развития» (F84). В новой версии классификатора (МКБ-11) для РАС введена отдельная диагностическая единица «Расстройство аутистического спектра».

Основные причины возникновения

К причинам возникновения РАС относят генетические и средовые факторы. При этом на долю генетической предрасположенности приходится от 64 до 91% всех случаев. Механизм передачи от родителей к детям до конца не исследован, но медики установили, что наибольший риск развития у однояйцевых близнецов.

Есть и другие причины РАС:

Хромосомные и обменные болезни. Возникновение РАС связывают с генезом синдрома Дауна, ломкой Х-хромосомы, фенилкетонурии.

Недоношенность плода. Есть определенная связь между этим нарушением и патологическими факторами, воздействующими на центральную нервную систему в кризисные периоды. Поэтому, если ребенок родился недоношенным, то он автоматически входит в группу риска.

Возраст родителей. Есть прямая связь между возрастом родителей на момент зачатия и развитием аутистических нарушений. В группу риска входят дети, отцам которых более 50 лет (матерям – 35-40 лет на момент зачатия). Кроме того, РАС развивается у младенцев, рожденных несовершеннолетними мамами.

---

[1]*стилистика сохраняется за авторами историй*

Аутистические расстройства чаще всего диагностируются у мальчиков – примерно в 4-5 раз чаще, чем у девочек.

Многие исследователи пишут об экологических причинах возникновения РАС. Был выявлен определенный перечень потенциально опасных веществ, которые могут влиять на развитие расстройств аутистического спектра: полихлорированные дифенилы, свинец, углеводороды, инсектициды и дым из выхлопной трубы автомобилей. Но пока не доказано точная связь этих веществ и развития РАС.

Классификация расстройств аутистического спектра

В основе классификации РАС лежат особенности клинической картины и этиопатогенетических механизмов. Следующие расстройства входят в данную категорию:

Аутизм. Развивается в раннем возрасте, но в ряде случаев может диагностироваться позже. Симптоматика характерна для большинства аутистических расстройств – регресс речи, проблемы в социальных взаимодействиях и стереотипии.

Синдром Аспергера. Клиническая картина выглядит лучше, чем при аутизме. Среди симптомов выделяются однообразность в поведении, неуклюжесть, проблемы с восприятием юмора, непонимание сарказма, а также некоторая эксцентричность.

Синдром Ретта. Это генетическая патология, которая диагностируется у девочек. Симптоматика яркая – однообразные круговые движения руками, нарушение речевой функции, олигофрения. Некоторые специалисты не относят это заболевание к аутистическим расстройствам по причине того, что у детей с синдромом Ретта сохранен интерес к общению.

Атипичная форма аутизма. Отличается от обычной формы детского аутизма тем, что проявляется в более позднем возрасте, при этом могут не присутствовать все симптомы, характерные для аутизма.

Дезинтегративноедетское расстройство (синдром Хеллера). Для этого состояния характерны проявления, как при аутизме. Не все специалисты относят эту патологию к числу РАС.

Проявления расстройств аутистического спектра (рис.1)

РАС характеризуется уникальной смесью симптомов, которые зависят от степени нарушения и того, как именно оно влияет на поведение ребенка.У некоторых детей проявляются признаки аутистического расстройства с первых месяцев жизни. Такие как: безразличие к тем, кто осуществляет уход, отсутствие зрительного контакта и другие проявления. При этом некоторые дети могут вести себя вполне нормально в первые годы жизни, но потом происходят изменения в их поведении – они становятся отстраненными, теряют языковые навыки, которые были приобретены ранее.

Есть различия и в уровне интеллекта. У одних детей могут наблюдаться проблемы с обучением, тогда как другие дети могут иметь нормальный или даже высокий уровень интеллекта. Они хорошо учатся и воспринимают информацию, но у них отсутствует интерес к коммуникации с другими людьми, при этом они плохо приспосабливаются к социальным ситуациям.

Рис.1. Основные проявления аутистического спектра

Основным признаки расстройства аутистического спектра:

Проблемы с коммуникацией. Дети с этим расстройством не могут сближаться с другими людьми, инициировать диалог или поддерживать беседу. Они не способны сопереживать и делиться своими эмоциями.

Нарушение социальных взаимодействий. Есть проблемы в понимании ролевого и чувственного подтекста отношений с людьми. Дети не принимают участие в общих занятиях, играх, либо они делают это, но без особого вовлечения в процесс.

Проблемы с использованием и пониманием невербальных средств общения. Дети практически не используют интонацию в своей речи, жесты и мимику. Как правило, они избегают зрительного контакта.

Сильная привязанность к неодушевленным предметам. Дети с аутизмом могут сильно привязываться к любимым игрушкам, одежде или личной коллекции (марки, значки и т.д.).

Нездоровая реакция на внешние раздражители. При этом есть некоторая парадоксальность в том, что нейтральные сигналы, вроде шепота или прикосновений к телу, могут вызывать крайне негативную реакцию, а такие воздействия, как боль или другие неприятные факторы, воспринимаются абсолютно спокойно.

Шаблонность поведения.Дети с РАС часто имеют повторяющие модели поведения и деятельности. Они могут монотонно бегать по кругу, стучать кружкой по твердой поверхности. У взрослых часто наблюдается патологическая педантичность к расположению вещей и мебели в комнате. Многие испытывают сильную потребность в постоянстве и цикличности – строгий распорядок дня, прогулка по единому маршруту, определенное время приема пищи и т.д.

Вербальные стереотипии. Они выражены во фразовой и словесной эхолалии – многократные и бессмысленные повторы слогов, окончаний и отдельных слов.

Симптомы РАС зависят от тяжести нарушения – от легкой до тяжелой формы. К примеру, у многих детей диагностируются проблемы в двигательной сфере – их походка становится шаткой, есть небольшие проблемы с координацией. При тяжелой форме наблюдается полное отсутствие движений и речевой функции.

Диагностика РАС

РАС у детей диагностируется на основе данных клинического обследования. В ряде случаев достаточно собрать семейный анамнез, сделать опрос родителей и провести анализ поведения ребенка: его способность налаживать связь, поддерживать зрительный контакт и т.д.

Как правило, используются следующие средства диагностики:

- Комплексное психолого-педагогическое обследование (диагностика учителя-логопеда, учителя-дефектолога, педагога-психолога).
- Тесты со специальными опросниками.
- Электроэнцефалография. ЭЭГ проводится для выявления эпилепсии, т.к. аутистическое расстройство может сопровождаться эпилептическими припадками.
- Ультразвуковое исследование головного мозга. Обследование может выявить аномалии строения мозга, которые провоцируют симптоматику РАС.
- Обследование у отоларинголога. Это один из способов дифференциальной диагностики, позволяющий исключить тугоухость у ребенка.

Родители сами могут увидеть проявления в поведении ребенка, характерные для аутистического расстройства (рис.2). При этом некоторые симптомы можно заметить уже до 1 года. В первые месяцы жизни малыши недостаточно подвижны, не проявляют интереса к ярким игрушкам, есть определенная скудность мимики.

В старшем возрасте характерны другие проявления. Вот несколько признаков, при наличии которых имеет смысл обратиться к специалисту:

- У ребенка проблемы с концентрацией внимания, он постоянно растерян и забывчив.

- Он не любит любые перемены в своей жизни. Испытывает дискомфорт при смене привычной для него ситуации, предпочитая выполнять монотонные и хорошо знакомые ему действия. У ребенка отсутствует интерес к общению, к познанию чего-то нового.
- Игнорирование обращения к себе, проявление агрессии и отказ в выполнении просьб.
- Ребенок избегает зрительного контакта, испытывает раздражение при повышении голоса и любых прикосновений к нему.

Для того, чтобы ознакомиться с пособием полностью, Вы можете приобрести его в БУ РА, для детей нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи «Центр психолого-медико-социального сопровождения»