

Автономное учреждение
дополнительного профессионального образования
Ханты-Мансийского автономного округа – Югры
«Институт развития образования»

**Оказание психолого-педагогической помощи семьям,
воспитывающим ребенка с тенденцией формирования
расстройств аутистического спектра в раннем возрасте, и
разработка необходимых образовательных программ
для обеспечения подготовки специалистов
в сфере ранней помощи комплексного сопровождения детей
с расстройствами аутистического спектра**

МЕТОДИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

Ханты-Мансийск
2018

СОСТАВИТЕЛИ:

А. Ж. Алимбаева
Е. Д. Гильманова
И. А. Журавлева

Оказание психолого-педагогической помощи семьям, воспитывающим ребенка с тенденцией формирования РАС в раннем возрасте, и разработка необходимых образовательных программ для обеспечения подготовки специалистов в сфере ранней помощи комплексного сопровождения детей с РАС: методические рекомендации / сост.: А. Ж. Алимбаева, Е. Д. Гильманова, И. А. Журавлева ; автономное учреждение дополнительного профессионального образования Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Институт развития образования». – Ханты-Мансийск : Институт развития образования, 2018. – 30 с.

В методических рекомендациях представлены основные методики диагностики аутизма в раннем возрасте, описаны специфические особенности и формы оказания психолого-педагогической помощи семьям, воспитывающим ребенка с тенденцией формирования расстройств аутистического спектра в раннем возрасте. Рассмотрены основы разработки образовательных программ дополнительного профессионального образования специалистов в сфере ранней помощи комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра.

Методические рекомендации предназначены для специалистов и педагогов общеобразовательных организаций.

Содержание

Введение	4
1. Нормативно-правовые основы организации комплексной помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим	4
2. Диагностика аутизма как эффективный метод вмешательства	7
3. Оказание психолого-педагогической помощи семье, воспитывающей ребенка с тенденцией формирования расстройств аутистического спектра в раннем возрасте	9
3.1. Консультирование родителей, воспитывающих детей с тенденцией формирования расстройств аутистического спектра в раннем возрасте	12
3.2. Коррекция психоэмоциональных состояний родителей, воспитывающих детей с тенденцией формирования расстройств аутистического спектра в раннем возрасте	14
4. Разработка необходимых образовательных программ для обеспечения подготовки специалистов в сфере ранней помощи комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра	20
Заключение	22
Список литературы	23
Приложения	26

ВВЕДЕНИЕ

В настоящее время в России развивается процесс интеграции детей с ограниченными возможностями здоровья, в том числе детей с ранним детским аутизмом (РДА) в общеобразовательную среду вместе с нормально развивающимися сверстниками.

По мнению специалистов, важным фактором, способствующим эффективной интеграции ребенка является совместная работа всех участников образовательного процесса, обучающимися, их законными представителями (родители), педагогическими работниками.

Семья, воспитывающая ребенка с расстройством аутистического спектра, оказавшись в трудной жизненной ситуации, переживает тяжелый стресс, появляются депрессии, гневливость, резкость в обращении с детьми, отчаяние, нередко оказывается в изоляции. Родители не владеют необходимыми знаниями о способах взаимодействия с ребенком, методах обучения, коррекции поведения детей. Такие семьи нуждаются в комплексной помощи [15].

Для оказания всей семье квалифицированной психолого-педагогической помощи, необходимы не только профессиональные знания и навыки, но и умение разбираться в особенностях психологического состояния родителей, следовать этическим нормам общения, владеть методами обучения не только детей, но и родителей.

Цель данного методического пособия: повышение компетентности специалистов образовательных организаций и центров психолого-педагогической помощи и сопровождения в вопросах комплексной психолого-педагогической помощи семьям, воспитывающим ребенка с тенденциями формирования расстройства аутистического спектра (РАС).

Задачами пособия являются:

- ознакомление с нормативно-правовой базой по оказанию психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи детям с РАС, и семей их воспитывающим;
- ознакомление специалистов образовательных организаций и центров психолого-педагогической помощи и сопровождения с перечнем диагностических методов и методик, направленных на выявление аутизма у детей раннего возраста;
- ознакомление специалистов со спецификой оказания психолого-педагогической помощи семье, воспитывающей ребенка с тенденцией формирования РАС;
- предложить примерную программу по подготовке специалистов в сфере ранней помощи комплексного сопровождения детей с РАС.

Данное учебно-методическое пособие разработано в помощь педагогическим работникам образовательных организаций, непосредственно осуществляющих работу с аутичным ребенком, семьей, воспитывающей ребенка с тенденцией формирования РАС для оказания комплексной психолога – педагогической помощи.

1. НОРМАТИВНО-ПРАВОВЫЕ ОСНОВЫ ОРГАНИЗАЦИИ КОМПЛЕКСНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С РАС И СЕМЬЯМ, ИХ ВОСПИТЫВАЮЩИМ

В законодательные ресурсы в области обеспечения комплексной помощи лиц с ограниченными возможностями здоровья в Российской Федерации входят документы нескольких уровней: международные, федеральные, правительственные, региональные и ведомственные.

К международно - правовым документам, определяющим положение ребенка в современном мире, относятся:

- *«Конвенция ООН о правах ребенка»*, принятая Генеральной Ассамблеей ООН 20 ноября 1989 г., ратифицированная Верховным Советом СССР 13 июня 1990 г. и действующая ныне на всей территории Российской Федерации.

- *Протокол № 1 к Конвенции о защите прав человека и основных свобод*, принятая членами Совета Европы 20 марта 1952 г., с изменениями от 11 мая 1994 г., с целью принять меры по обеспечению коллективного осуществления некоторых иных прав и свобод помимо тех, которые уже включены в раздел I Конвенции о защите прав человека и основных свобод.

Федеральные документы:

- *Конституция Российской Федерации*.

- *Закон РФ «Об образовании» № 273 от 29 декабря 2012 г.* является основным Федеральным законом, обеспечивающим развитие специального образования лиц с ограниченными возможностями здоровья. Закон содержит ряд статей, закрепляющих право детей-инвалидов на получение качественного образования в соответствии с имеющимися у них потребностями и возможностями.

- *Закон «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации» № 124 от 24 июля 1998 г.* (в ред. от 4 июня 2018 г.) занимает центральное место в нормативно-правовом обеспечении образования, в том числе специального. Он устанавливает основные гарантии прав и законных интересов ребенка, предусмотренных Конституцией РФ. В законе выделены основные направления обеспечения прав ребенка, организационные основы гарантий прав ребенка, представлены государственные минимальные социальные стандарты основных показателей качества жизни детей, меры по защите прав ребенка на охрану здоровья, на отдых, на профессиональную подготовку и др.

Правительственные документы РФ:

- *Распоряжение Правительства Российской Федерации от 31 августа 2016 г. № 1839-р «Об утверждении концепции развития ранней помощи в РФ на период до 2020 года»*. Целью данного распоряжения является разработка основных принципов и положений для создания условий предоставления услуг ранней помощи на межведомственной основе, обеспечивающих раннее выявление нарушений здоровья и ограничений жизнедеятельности, оптимальное развитие и адаптацию детей, интеграцию семей и ребенка в общество, профилактику или снижение выраженности ограничений жизнедеятельности, укрепление физического и психического здоровья, повышение доступности образования для детей в возрасте от 0 до 3 лет, у которых имеются отставание в физическом или умственном развитии, нарушения здоровья, с высокой вероятностью приводящие к задержкам развития.

- *Распоряжение Правительства Российской Федерации от 17 декабря 2016 г. № 2723-р «Об утверждении плана мероприятий по реализации Концепции развития ранней помощи в РФ на период до 2020 года»*. Целью данных мероприятий является организация работы по оказанию услуг ранней помощи в субъектах РФ в рамках системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, а также законодательное закрепление предоставления услуг ранней помощи детям в РФ.

- *Приказ Минобрнауки России от 20.09.2013 № 1082 «Об утверждении Положения о психолого-медико-педагогической комиссии»*. Данное положение регламентирует деятельность психолого-медико-педагогической комиссии, включая порядок проведения комиссией комплексного психолого-медико-педагогического обследования детей. Цель

комиссии – своевременное выявление детей с особенностями в физическом и (или) психическом развитии и (или) отклонениями в поведении, проведение их комплексного психолого-медико-педагогического обследования и подготовка по результатам обследования рекомендаций по оказанию им психолого-медико-педагогической помощи и организации их обучения и воспитания, а также подтверждение, уточнение или изменение ранее данных рекомендаций.

- *Приказ Министерства здравоохранения РФ от 5 ноября 2013 г. № 822-н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи несовершеннолетним, в том числе в период обучения и воспитания в образовательных организациях».* Согласно утвержденному Порядку, установлены правила оказания медпомощи несовершеннолетним в период обучения и воспитания в образовательных организациях. Детям гарантируется предоставление медпомощи на основе ее стандартов в рамках программы госгарантий бесплатного оказания гражданам медпомощи (первичная медико-санитарная, в т.ч. доврачебная, врачебная и специализированная; специализированная, в т.ч. высокотехнологическая; скорая, в т.ч. скорая специализированная; паллиативная). Организации охраны здоровья несовершеннолетних в период обучения и воспитания в учебных заведениях возложена на последних. При этом первичную медико-санитарную помощь, медосмотры и диспансеризацию осуществляют органы здравоохранения.

- *Приказ Минтруда России № 723 от 10 декабря 2013 г «Об организации работы по межведомственному взаимодействию федеральных государственных учреждений медико-социальной экспертизы с психолого-медико-педагогическими комиссиями».* Установлено, что федеральные государственные учреждения медико-социальной экспертизы организуют взаимодействие с психолого-медико-педагогическими комиссиями в целях координации действий при освидетельствовании детей с целью установления инвалидности.

Региональные и ведомственные документы:

Нормативно-правовые акты, принятые на уровне Ханты-Мансийского автономного округа – Югры:

- постановление Правительства Ханты-Мансийского автономного округа – Югры от 05.09.2013 № 359-п «О Порядке организации предоставления психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи обучающимся, испытывающим трудности в освоении основных общеобразовательных программ, своем развитии и социальной адаптации»;

- постановление Правительства Ханты-Мансийского автономного округа – Югры от 26.07.2013 № 281-п «Об оказании методической, психолого-педагогической, диагностической и консультативной помощи родителям (законным представителям), обеспечивающей получение детьми дошкольного образования в форме семейного образования, в том числе в дошкольных образовательных и общеобразовательных организациях»;

- приказ Департамента образования и молодежной политики ХМАО – Югры от 12.03.2014 № 3-нп «О центральной психолого-медико-педагогической комиссии ХМАО – Югры»;

- приказ Департамента образования и молодежной политики ХМАО – Югры от 04.02.2015 № 107 «Об утверждении порядка взаимодействия субъектов образовательной деятельности при проведении обследования психолого-медико-педагогическими комиссиями в ХМАО – Югре»;

- приказ Департамента образования и молодежной политики ХМАО – Югры от 04.05.2016 № 703 «Об организации психолого-педагогической, медицинской и социальной

помощи обучающимся, испытывающим трудности в освоении основных общеобразовательных программ, развитии и социальной адаптации, а также при реализации адаптированных общеобразовательных программ в образовательных организациях Ханты-Мансийского автономного округа – Югры»;

- приказ Департамента образования и молодежной политики ХМАО – Югры от 24.08.2017 № 1273 «О плане мероприятий по развитию системы ранней помощи в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре на период до 2020 года»;

- приказ Департамента здравоохранения ХМАО – Югры, Департамента социального развития ХМАО-Югры и Департамента образования и молодежной политики ХМАО – Югры от 29.12.2017 № 1506/1194-р/1985 «Об организации ранней помощи в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре».

Во исполнение вышеуказанных нормативно-правовых актов в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре ведется поиск и реализация эффективных системных подходов к оказанию ранней помощи детям и семьям, воспитывающим детей с отклонениями в развитии, а также относящихся к группам социального и/или биологического риска.

Таким образом, обеспечение психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи детям, имеющим расстройства аутистического спектра, и семьям, их воспитывающим, в настоящее время регламентируется многоуровневой нормативно - правовой базой.

2. ДИАГНОСТИКА АУТИЗМА КАК ЭФФЕКТИВНЫЙ МЕТОД ВМЕШАТЕЛЬСТВА

Раннее выявление расстройства развития является залогом успешности вмешательства. На сегодняшний день отсутствие биологического теста, низкая специфичность скрининговых методов, а также недостаточная информированность родителей и специалистов об особенностях поведения и общения детей младшего возраста осложняют своевременное выявление нарушений.

В данном разделе представлены широко используемые методы прямого наблюдения специалистов за поведением людей с подозрением на наличие расстройства аутистического спектра [7].

Аутизм в детстве, как отдельный признак или в целом психическое расстройство признается специалистами большинства стран. Основными определяющими его признаками являются:

- аутистические формы контактов;
- расстройство речи, ее коммуникативной функции;
- нарушение социальной адаптации;
- расстройство моторики;
- стереотипная деятельность, нарушения развития.

Установление диагноза «ранний детский аутизм», или причисление к спектру аутистических расстройств является трудоемким и продолжительным процессом, требующим специфической специализации и опыта в этой области.

Заключение о диагнозе «расстройство аутистического спектра» ставится на основе:

- общей и неврологической проверки здоровья ребенка;
- общей оценки функционирования;
- социально – коммуникативной оценки.

Диагноз устанавливается с помощью получения информации от близкого окружения ребенка и непосредственного наблюдения специалистом за поведением ребенка.

Выделяет три этапа ранней диагностики детей с тенденцией формирования расстройства аутистического спектра:

- выявление группы риска (когда родитель подозревает, что что-то не так с ребенком);
- диагностика (постановка клинического диагноза, уточнение диагностической группы);
- описание поведения для построения программы его помощи.

Специалистам образовательных организаций, а также центров психолого-педагогической помощи и сопровождения при работе с детьми необходимо владеть диагностическими методиками, направленными на диагностику особенностей развития раннего возраста.

Общая оценка функционирования:

1. *Оценка развития и мышления по Кауфману –ABC:*

(выявляет особенности: взаимодействия, когнитивных функций, сохранность интеллекта).

2. *Оценка адаптивности (приспособления) по Вайнленду:*

(выявляет: речевые навыки; навыки самообслуживания; социальные навыки; моторные навыки).

3. *Социально-коммуникативная оценка:*

- «Интервью для диагностики аутизма» ADI-R (опрос родителей);
- М-CHAT – модифицированный скрининговый тест на аутизм для детей раннего возраста, применяется с 16 до 30 месяцев. Тест направлен на выявление детей, которые нуждаются во внимательной диагностике сложностей в развитии, в том числе диагностике, направленной на выявление симптомов аутизма. Он доказал свою эффективность более чем в 25 странах, был апробирован в ходе масштабных исследований и последний раз был модифицирован в 2009 году. М-CHAT занимает минимум времени, может быть применен в разных условиях и не требует специального обучения. М-CHAT является открытым тестом и распространяется бесплатно;

- опросник родителей М-CHAT-R/F;

- метод непосредственного наблюдения за поведением ребенка от 24-35 месяцев STAR, или до 18 месяцев AOSI;

- диагностическое наблюдение ADOS ментальный возраст не менее 15 месяцев;

- метод непосредственного наблюдения ADOS-2, имеет модуль Т, для обследования детей ясельного возраста. Применяется для детей от 30 месяцев, которые могут ходить или в состоянии сделать несколько шагов самостоятельно, а также чей невербальный ментальный возраст не менее 12 месяцев. Метод ADOS-2 представляет собой набор заданий, предлагающих ситуации более или менее естественного игрового или речевого общения [6].

- диагностический тест АТЕК, позволяющий самостоятельно отслеживать динамику развития ребенка родителями. Используется для оценки динамики улучшений детей с аутизмом. Подсчет баллов теста автоматический. Можно распечатать таблицу, чтобы пойти на прием к специалистам – она позволит родителю, ничего не забыв, рассказать о проблемах и улучшениях у ребенка (выявляет особенности: речь/язык/коммуникативные навыки; социализация; сенсорные навыки/познавательные способности; здоровье/физическое развитие/поведение).

Повышение уровня информированности родителей и специалистов, и их обучение для повышения уровня их реабилитационной компетентности даст детям из группы риска возможность начать процесс реабилитации сразу же (в том числе с помощью самих родителей), а также позволит родителям наладить контакт, помочь в воспитании ребенка и в решении специфических педагогических задач, а в конечном итоге, позволит эффективнее и быстрее наладить все пути помощи, улучшит обстановку в семье, послужит целям профилактики социального сиротства, позволит максимально реабилитировать ребенка к школьному возрасту.

Информационный материал с перечнем диагностических методик (медицинское обследование, психолого-педагогические тесты) должны быть доступны, в том числе и для родителей, это позволит своевременно выявить детей из группы риска и передать их в систему ранней помощи.

3. ОКАЗАНИЕ ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ СЕМЬЕ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА С ТЕНДЕНЦИЕЙ ФОРМИРОВАНИЯ РАС В РАННЕМ ВОЗРАСТЕ

На федеральном уровне осуществляет свою деятельность Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра города Москвы, который предлагает четыре программы по оказанию ранней помощи:

- «Early Start Denver Model», *денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом*. Основу этой методики составляют стратегии, которые трансформируют практически любые повседневные дела, процедуры и режимные моменты в эффективные техники игрового взаимодействия, общения и обучения;

- *программа Early Bird «Ранняя Пташка»*. Это программа помощи родителям, имеющим детей-дошкольников РАС, которые недавно узнали о диагнозе ребенка. Главная задача программы EarlyBird 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;

- *программа ASSERT (Autism Support Service: Education, Research, and Training) – «Служба Поддержки для людей с Аутизмом: Обучение, Исследования и Подготовка Специалистов»*. Программа ASSERT –интенсивная поведенческая программа для самых маленьких детей. Программа раннего вмешательства для малышей с аутизмом ASSERT помогает подготовить специалистов интенсивных служб ранней помощи. Это программа, сочетающая в себе основные компоненты прикладного анализа поведения (АВА) и являющаяся функционирующей современной базой для обучения поведенческих аналитиков. Именно программы, основанные на идеях прикладного анализа поведения, на сегодняшний день являются единственными программами помощи для детей с аутизмом, эффективность которых доказана;

- *программа «Каролина» для младенцев и детей младшего возраста с особыми потребностями*. Программу «Каролина» можно использовать как в специальных центрах, так и в домашних условиях. Программа может использоваться родителями и широким

кругом профессионалов, хотя предполагается, что родители и профессионалы более широкого профиля могут использовать эту программу только под руководством специалистов в области раннего вмешательства.

Более подробно с данными программами и с работой Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра в целом можно ознакомиться на сайте <https://autism-frc.ru>.

Также на территории РФ осуществляет свою деятельность в области ранней помощи (абилитации) «Ассоциация по развитию ранней помощи». Основной миссией, которой, является содействие защите прав детей ранней возраста с нарушениями развития, отставанием в развитии или высоким риском появления нарушений и их семей на получение квалифицированной профессиональной помощи через программы ранней помощи:

- содействие становлению, развитию и укреплению служб ранней помощи в Российской Федерации;
- консолидация профессионального сообщества специалистов в сфере ранней помощи;
- пропаганда/продвижение ранней помощи;
- создание единого информационного профессионального пространства в области ранней помощи;
- повышение профессионального уровня специалистов, работающих с детьми и семьями;
- взаимодействие с родительской общественностью по вопросам развития ранней помощи в субъектах РФ, привлечение родительских организаций к экспертной функции оценки удовлетворенности качеством услуг ранней помощи.

Всю информацию по работе данной «Ассоциации по развитию ранней помощи» можно получить на сайте earlyinterventionassociation@gmail.com.

В Ханты-Мансийском автономном округе – Югре осуществляется помощь семье, воспитывающей детей раннего возраста, в рамках системы ранней помощи по следующим направлениям:

- информирование о получении возможных услуг ранней помощи (первичный прием у специалистов);
- обследование среды (семьи) ребенка, выполненное междисциплинарной командой;
- комплексное психолого-медико-педагогическое обследование ребенка (ПМПК);
- разработка индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения семьи и ребенка (ИПРП);
- реализация индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения семьи и ребенка (ИПРП);
- консультирование семьи по вопросам возможностей и перспектив организации жизнедеятельности семьи, имеющей ребенка с особенностями развития (вопросы формирования психического здоровья и адаптации ребенка);
- консультирование семьи по вопросам внутрисемейных отношений, взаимодействия и отношений родителей и членов семьи между собой;
- обучение членов семьи навыкам ухода, коммуникации, обучения и воспитания ребенка, исходя из особенностей его развития;
- формирование адаптивных отношений ребенка и родителей (проведение игровой психотерапии эмоционально-поведенческих расстройств у ребенка);
- медицинские мероприятия (медико-консультативная помощь);

- формирование социально-бытовых навыков у ребенка;
- формирование и развитие речи, навыков общения, развитие когнитивной сферы ребенка;
- развитие двигательной активности ребенка;
- оказание социально-педагогических услуг, направленных на формирование у детей позитивных интересов (музыкальные встречи, игровые группы, праздники и т.д.) и иные виды услуг.

На территории Ханты-Мансийского автономного округа – Югры количество образовательных организаций, осуществляющих деятельность по оказанию услуг ранней помощи семьям, воспитывающим детей с отклонениями в развитии, а также относящихся к группам социального и/или биологического риска составляет **180 организаций** (за исключением г. Когалыма, г. Радужного, г. Лангепаса).

Дошкольные образовательные организации	Общеобразовательные организации	Центры ППМС-помощи (автономные учреждения)
152 (за исключением Березовского района, г. Когалыма, г. Радужного и г. Лангепаса)	26 (из них 2 КОУ ХМАО – Югры: «Берёзовская школа-интернат для обучающихся с ОВЗ» и «Нижневартовская школа для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья №1»)	2 (Кондинский район, г. Ханты-Мансийск)

Перечень организаций представлен в Приложении.

Работа с семьей включает в себя психообразовательные программы (разъяснение родителям основных методов сути расстройства аутистического спектра и его лечения, особенностей построения взаимодействия с больным ребенком, разрешение поведенческих проблем, вовлечение родителей в учебно – воспитательный процесс) [27].

Цель работы с родителями – повышение родительской компетентности для решения проблем обучения, воспитания и развития ребенка, эффективного взаимодействия семьи и социума.

Основные задачи работы с родителями:

- получение достоверной информации об особенностях и уровне развития ребенка;
- формирование адекватных детско-родительских отношений;
- формирование у родителей навыков работы с ребенком с целью их генерализации в условиях повседневной жизни;
- информационная поддержка по вопросам развития, обучения и воспитания ребёнка;
- психологическая поддержка.

План специалиста по оказанию психолого-педагогической помощи ребенку и его семье может состоять из следующих элементов:

- индивидуальное взаимодействие с ребенком (раннее вмешательство, терапия поведения, эрготерапия, социально групповой тренинг);

- мероприятия по интеграции и реабилитации (дошкольное, а затем и школьное сопровождение, обучение профессиям и др.);
- консультация родителей и семьи;
- тренинг для родителей и людей, часто контактирующих с лицами с аутистическими нарушениями (учителя, воспитатели и др.).

Оказание психолого-педагогической помощи семье, воспитывающей ребенка с тенденцией формирования РАС в раннем возрасте включает в себя консультирование родителей, коррекционную работу с членами семьи.

3.1 Консультирование родителей, воспитывающих детей с тенденцией формирования РАС

Консультация родителей с целью повышения родительской компетенции имеет два направления:

- повышение компетентности родителей в вопросах диагностики поведения ребенка раннего возраста в повседневной жизни;
- повышение компетентности родителей в вопросах коррекционной помощи (виды, специфика коррекционной помощи).

В беседе с родителями необходимо объяснять природу расстройства. Не смягчать диагноз, но и не гипертрофировать представление о ребенке, как о «гениальном», «особом состоянии души».

Повышение компетентности родителей в вопросах диагностики поведения ребенка раннего возраста в повседневной жизни.

На что родителям следует обратить внимание в первый год жизни ребенка?

В первый год жизни ребенка самая тесная эмоциональная связь у него – с матерью. Особенно это относится к процессу кормления. В норме ребенок даст понять, что он насытился и доволен. Дети с РАС слабо или плохо выражают свое удовлетворение от процесса кормления и, даже если они голодны, могут этого не демонстрировать.

Поэтому специалистам необходимо научить родителей обращать внимание на реакцию ребенка на руки матери. Часто отмечают, что сложно найти позу, которая бы была удобна для матери и для ребенка при кормлении, укачивании и т.д. При этом реакции детей могут быть двух вариантов:

1. Аморфная – ребенок словно «растекается» на руках;
2. Напряженная – тело малыша негибкое, неподатливое.

В процессе роста ребенок начинает активнее взаимодействовать с внешней средой. В это время важны его реакции на внешние воздействия, которые находятся в прямой зависимости от степени выраженности раздражителя, то есть мы можем наблюдать активные реакции на сильные раздражители и слабые – на малые. Родителям следует обратить внимание, если реакция носит:

- обратный характер (включение слабого света настольной лампы может спровоцировать приступ паники);
- испуг при включении бытовых приборов (пылесос, шум чайника);
- реакция, обратная степени раздражителя (при падении ребенок никак не реагирует).

Считается, что малыши начинают осознанно улыбаться в возрасте от 5 до 12 недель. Улыбка, а вернее, ее своевременное появление – признак благополучного развития. Ребенок с РАС

также может начать улыбаться вовремя, но это другая улыбка. Чаще она связана с наличием специфичных сенсорных ощущений, а не с присутствием родных.

Одним из основных критериев проявления расстройства поведения является реакция на собственное имя. Ребенок реагирует «через раз» или не реагирует вовсе.

То же относится к активному телесному контакту. Дети с РАС не любят, когда их «тискают», застывают при этом.

Еще одним признаком, который должен насторожить родителей, является зрительный контакт. Младенец рано начинает фиксироваться на лице матери, искать контакта с ней. Именно зрительный контакт – основа для развития дальнейших форм коммуникации. Для детей с РАС характерен взгляд «сквозь» человека. Ребенок не поддерживает долгой связи «глаза в глаза», если ему нужно привлечь внимание родителя, это действие носит кратковременный характер. С таким ребенком сложно играть в «гляделки».

Нередко у детей с РАС присутствует феномен очень сильной привязанности к матери. Малейший намек на возможность нарушения этой связи может спровоцировать у ребенка выраженную реакцию на телесном уровне (подъем температуры, рвота и т.д.).

Давно отмечено, что у детей с РАС с течением времени все чаще отмечается тенденция к повторяющимся бесцельным движениям. Они могут подолгу размахивать руками, раскачиваться взад и вперед, крутить головой из стороны в сторону.

Кроме консультирования родителей по вопросам особенностей поведения и развития ребенка в первый год жизни, также их необходимо консультировать по вопросам коррекционной помощи ребенку с РАС для формирования представления о видах и специфике коррекционной помощи.

Повышение компетентности родителей в вопросах коррекционной помощи (виды, специфика коррекционной помощи)

Выделяют три наиболее важных направления коррекционной помощи детям с РАС, о которых необходимо информировать родителей:

1. Психолого-педагогическая коррекция детей с РАС

В этом направлении начинают коррекцию с диагностики проявлений психического дизонтогенеза ребенка. На основе простейших тактильных, пантомимических и других видов контактов с ребенком в условиях свободного выбора и полевого поведения оценивают уровень его развития, запас знаний и поведенческих навыков, которые отстают приблизительно на два-три возрастных порядка. Работу начинают применительно к истинному возрастному уровню ребенка, а не его хронологическому возрасту.

Одна из лучших в мире программ – «Обучение и воспитание детей с аутизмом и сопутствующими нарушениями развития», адаптированная во многих странах, и частично применяемая в ряде учреждений Российской Федерации. Равновесная по значимости, а также признанная во всем мире *методика поведенческой терапии – Прикладной анализ поведения*.

Кроме этого в работе с детьми с РАС используется традиционная психологическая и дефектологическая коррекция (Башина В.М., Симашкова Н.В., 1999) [27].

2. Логопедическая коррекция детей с РАС

Учитывая особенности нарушения речи, диссоциацию в развитии речевой функции, задержку развития речи, конкретно-действенное мышление у аутистов, коррекционная работа должна быть направлена на как можно более раннее восстановление речи. Для восстановления речи используют приспособленные к РАС методические приемы, которые

позволяют учитывать, как негативизм больных, так и способности их речевой патологии. При неполной утрате речи, прежде всего, определяют уровень речевого развития, его словарный запас, развитие имитационной, рецептивной и экспрессивной речи. Выявляют понимание слов, фраз обиходного характера, инструкций, поручений, способность к называнию предметов, действий, использование местоимений по отношению к себе и окружающим лицам.

Особое внимание обращают на построение фраз, порядок расположения отдельных членов предложения, а также умение составлять фразы. Затем специалисты-дефектологи оценивают некоммунитивную сторону речи, в которую входят звуки, фонемы, изолированная эхо-речь, и коммуникативную речь – в виде высказываний с последовательностью развития от простых звуков, слогов, направленных к собеседнику, до сложной символической речи, применяемой для контакта с собеседником. Последнее особенно необходимо, так как отклонения в коммуникативной речи выражены наиболее грубо. При коррекции речи необходима логопедическая работа, ориентированная на формирование словарного запаса, развитие слухового внимания, фонематического и речевого слуха. Для предотвращения формирования тяжелых личностных и олигофреноподобных дефектов, необходимы ранние и адекватные коррекционные мероприятия по развитию речи [27].

3. *Нейропсихологическая коррекция*

Нейропсихологическая коррекция проводится по специально разработанным программам, включающим комплекс упражнений, состоящий из растяжек, дыхательных упражнений, глазодвигательных упражнений, упражнений для развития моторики рук, упражнений для релаксации и визуализации, функциональных упражнений, упражнений для развития коммуникативной и когнитивной сферы. Занятия различаются по времени и количеству.

Минимальное количество занятий на один курс – 16. Предполагаются домашние задания, которые выполняются с кем-либо из родителей или с другими близкими родственниками ребенка.

Другие виды коррекции

Ценным средством, которое положительно влияет на коммуникативные способности ребенка с аутизмом и его возможности устанавливать отношения, является *музыка* [27].

3.2 Коррекция психоэмоционального состояния родителей, воспитывающих ребенка с тенденцией формирования РАС в раннем возрасте

Так как нарушения в развитии ребенка, его поведенческие проблемы становятся сильнейшим источником стресса и приводят к дезадаптации всех членов семьи, *важно проводить психологическую работу с членами семьи, которая должна быть направлена на снижение отрицательных эмоций (переживаний) родителей.*

Шок и отрицание. Данные чувства сопровождаются угнетением, либо наоборот, хаотичностью психической активности, что приводит к дезорганизации деятельности человека. Реакция отрицания диагноза на первых порах позволяет родителю «выжить», но не может защитить от реальности. Если подобная реакция затягивается, то это зачастую приводит к неадекватным требованиям к ребенку, к бесконечным сменам специалистов, которые бы дали о ребенке «устраивающую» их информацию и прогноз [5].

Специалистам, взаимодействующим с семьей на данной стадии, необходимо знать, что на этом этапе родители не способны принимать большой объем информации о своем

ребенке. Это самый тяжелый кризисный период. Родители особенно нуждаются в поддержке и сострадании. *Основная задача данного этапа – это установление доверительных отношений и мотивация родителей на получение помощи.* Для этой стадии характерно стремление родителей «излечить» ребенка, полагаясь на справедливость и вознаграждение за «правильное поведение» и «добрые дела». Надежда на чудесное исцеление, поиски «идеального» врача, специалиста, «чудо-лекарства», самого эффективного метода, обращение к религии дают родителям ощущение возможности повлиять на ситуацию [5].

Подобные реакции родителей нормальны и оправданы. *На этом этапе особенно важно специалисту учитывать чувство вины, которое остро испытывает родитель.* Поиск причины, виновного в заболевании ребенка, обвинение себя или друг друга влияют на поведение членов семьи. Родители становятся очень чувствительными к замечаниям, которые касаются поведения ребенка, воспринимая их как критику и нападки в свой адрес [2].

Иногда родители могут «эксплуатировать» чувство вины окружающих людей (не входящих в круг «идеальных»), становясь требовательными и капризными.

Гнев. Если со временем улучшения состояния ребенка не происходит, на место надежды приходит гнев. Зачастую гнев обращен на специалистов, которые не в состоянии оказать нужную помощь. Но поскольку в обществе не принято открытое выражение гнева, то родитель обычно скрывает, сдерживает его в себе. Это зачастую приводит к различным психосоматическим заболеваниям.

Иногда гнев смещается на других лиц: у родителей могут неожиданно возникнуть конфликты на работе, в семье, со специалистами, работающими с ребенком. Неумение профессионала спокойно воспринимать гнев со стороны родителей, втягивание в конфликт с ними, возникновение обиды на «неблагодарность» могут привести к отчуждению и запуску новой травматической ситуации для семьи. Нередко это приводит к уходу от специалиста, из образовательного или лечебного учреждения и к поиску нового «идеального» специалиста. В семьях, где не принято открытое выражение гнева, родители будут реагировать отчуждением, изоляцией и высокой тревогой.

Контакт и сотрудничество со специалистами становятся формальными, перегруженными большим количеством пассивной агрессии. Рекомендации специалистов в этом случае будут выполняться формально или игнорироваться вообще. На этом этапе профессионалам важно не только уметь воспринимать гнев родителей, но и поощрять, а в некоторых случаях и обучать выражать его. Наиболее успешно эта задача решается в родительских терапевтических группах [5].

Депрессия. Осознание тяжести и природы заболевания приводит к появлению у родителей депрессивных чувств. Для родителей детей с тяжелыми формами аутистических расстройств характерно проявление так называемой *парадоксальной депрессии*, когда объективное улучшение состояния ребенка приводит к осознанию родителями того пути, который ещё необходимо с ним пройти для успешной адаптации.

Депрессивные переживания при этом во многом зависят от того, как семья интерпретирует состояние ребенка. Специалист должен нормализовать данные чувства, показать, что они свойственны всем людям в этой ситуации.

Родители избегают общения со специалистами, когда видят, что те не готовы или боятся данных негативных переживаний. Тогда специалисты отмечают, что родитель стал безразличен к своему ребенку, к его достижениям.

Эта реакция может нести временный характер и являться внешней формой депрессивных переживаний по поводу признания реальности нарушений.

Принятие. Оно считается достигнутым, когда родители демонстрируют все или большую часть следующих характеристик:

- способны относительно спокойно говорить о проблемах ребенка;
- способны сохранять равновесие между проявлением любви к ребенку и поощрением его самостоятельности;
- способны в сотрудничестве со специалистами составлять краткие и долгосрочные планы;
- у них имеются личные интересы, не связанные с ребенком;
- способны что - либо запрещать ребенку и при необходимости наказывать его, не испытывая чувства вины;
- не проявляют по отношению к ребенку ни гиперопеки, ни чрезмерной и ненужной строгости [5].

Исходя из вышеизложенного, специалисту важно помнить, что с семьей необходимо проводить работу (тренинги и другое) на снижение отрицательных эмоций (переживаний) родителей. Данная работа может проводиться в следующих формах:

- индивидуальная форма работы (консультация, беседа и т.д.);
- в формате детско-родительской группы;
- клубная работа с родителями, например, «Родительский клуб»;
- тренинг, как метод работы с родителями, воспитывающими ребенка с ограниченными возможностями здоровья, в том числе детей с РАС.

Работа в формате детско-родительской группы даёт следующие возможности родителям и детям:

- получать поддержку от специалистов и других родителей;
- наблюдать поведение других родителей и других детей;
- делиться своим опытом и узнавать об опыте других родителей.

Групповое занятие с участием нескольких детей и нескольких родителей позволяет ставить задачи, которые невозможно решить при других формах работы. К таким задачам можно отнести:

- обучение детей и родителей навыкам коммуникации и социального взаимодействия (при обучении общению необходимы разные партнеры для коммуникации и среда для общения);

- преодоление социальной изоляции семей, воспитывающих детей с РАС, создание условий для социализации семей (включение в работу всех ее членов, в том числе бабушек, дедушек, братьев и сестер) [5].

Результат эффективности работы специалиста зависит не только от формы и методов работы, но и от взаимопонимания специалиста с родителями. *При взаимодействии важным является доброжелательное отношение к ребенку и родителям. Установка специалиста на работу с родителями должна быть, как с единомышленниками.* Характер общения зависит от личностных качеств участников, тем не менее, можно выделить ряд причин, обуславливающих трудности при общении между специалистами и родителями:

- жесткие ожидания специалиста по отношению к родителям, оценивание их, директивная позиция, излишняя эмоциональность в ответ на их слова и действия, приписывание родителям своих представлений и ожиданий;

- необъективная оценка уровня развития ребенка и возможный прогноз. Если специалист этого не учитывает, считая, что и он, и родители видят ситуацию одинаково, он может допустить ряд ошибок, которые серьезно осложняют взаимодействие;

- специалист нередко ожидает от родителей беспрекословного выполнения его рекомендаций. Если этого не происходит, то возникает чувство раздражения, а причина недостаточного эффекта от работы видится исключительно в неправильном поведении родителей;

- специалист должен открыто признавать свои ошибки, всегда обосновывать и объяснять, почему следует действовать именно так, а не иначе. Во время общения следует чаще использовать выражения «я бы вам посоветовал», «давайте попробуем», «мне кажется» и т.п. [5].

Клубная форма работы с родителями, как и работа в детско-родительских группах, является чрезвычайно важным элементом в работе с родителями детей, имеющих РАС. Клубная работа предусматривает встречи родителей без детей и специалистов 2 и более раз в месяц продолжительностью 2-3 часа.

Цели и задачи «Родительского клуба»:

- повышение педагогической культуры родителей, пополнение арсенала их знаний в вопросах, связанных с обучением и воспитанием детей;

- содействие сплочению родительского коллектива;

- снижение тревожности в связи с проблемами ребёнка, получение взаимной поддержки;

- выработка коллективных решений и единых требований в коррекционной работе, интеграция усилий семьи и педагогов в деятельности по развитию ребёнка;

- обмен родительским опытом, профилактика неверных действий по отношению к детям со стороны родителей.

На клубных занятиях большое значение уделяется тематическим встречам и обучению родителей методам и приемам обучения и воспитания детей.

Примерные темы для работы специалистов с родителями по формированию у родителей методов и приемов обучения и воспитания детей:

- «Меняем не ребёнка, а его поведение».

- «Подсказки и их виды».

- «Рече-двигательная гимнастика».

- «Система альтернативной коммуникации».

- «Как повысить мотивацию ребёнка?»

- «Мой ребёнок не рисует. Почему, что делать, как его научить?»

- «Формирование новых навыков».

- «Алгоритм обучения навыкам коммуникации».

- «Сенсорные стимуляции. Полезные подсказки, поиск подкрепления».

- «Как восстановить нарушенный диалог».

- «Как помочь ребёнку играть самостоятельно?»

- «Методика глобального чтения».

- «Навыки самообслуживания».

- «Почему так важен прикладной анализ поведения?»

- «Подражание – это важно. «Делай, как я!». Как помочь ребёнку учиться с помощью подражания».

- «Как закрепить успех».

- «Невербальная коммуникация с детьми».
- «Лечение с помощью диеты».
- «Социальные истории».
- «Отсутствие отклика на коммуникацию».

Такие тематические встречи формируют и повышают родительскую компетентность, снижают уровень тревожности в связи с проблемами ребёнка. Они дают возможность родителям получить взаимную поддержку от других родителей, что является немаловажным условием для успешной социализации ребенка с РАС.

Тренинг, как метод работы с родителями, воспитывающими ребенка с ограниченными возможностями здоровья

К основным методам работы с родителями также относится проведение тренингов.

Главная **цель тренинга** – создание благоприятного психоэмоционального климата в семьях детей с отклонениями в развитии, формирование положительных установок в сознании родителей.

Тренинг может быть направлен на реализацию следующих задач:

- установление и развитие отношений партнерства и сотрудничества родителей с ребенком;
- улучшение понимания родителями собственного ребенка, особенностей и закономерностей его развития;
- достижение способности к эмпатии, к пониманию переживаний, состояний и интересов друг друга;
- выработку навыков адекватного и равноправного общения,
- формирование адекватной самооценки;
- укрепление уверенности родителей в собственных воспитательных возможностях;
- приобретение навыков выбора и принятия решений, укрепление волевых качеств;
- формирование позитивной установки на отношение к окружающему миру.

Каждый специалист в зависимости от поставленных задач, подбирает наиболее эффективный тренинг. Вместе с тем, выделяют правила функционирования тренингового пространства для членов группы [1]:

- стараться говорить максимально искренне;
- стараться максимально быть в настоящем, придерживаясь принципа «здесь и теперь», высказываться только от своего имени, и о том, что воспринято, прочувствованно;
- избегать кулуарных разговоров;
- не говорить о других участниках в третьем лице, а обращаться непосредственно к ним;
- говорить «Я», а не «Мы» или «Все»;
- использовать обращение на «Ты» во время работы группы;
- выслушивать взгляды, мнения членов группы, обдумывать их, но принимать решения самостоятельно;
- высказывать свое мнение по любому вопросу.

Для достижения наиболее высоких результатов рекомендуется оптимальный количественный состав группы не более 10-12 человек. Продолжительность каждой встречи не менее 2 часов. Занятия должны проводиться два раза в месяц и более.

Большинство эффективных изменений в установках и поведении родителей происходит в групповом, а не в индивидуальном контексте, поэтому, чтобы обнаружить и

изменить их установки, выработать новые формы поведения, они должны научиться видеть себя так, как их видят другие.

Можно выделить несколько преимуществ тренингов по работе с родителями, воспитывающими детей с тенденцией формирования РАС:

- родительская группа оказывается обществом в миниатюре, отражающим в себе весь внешний мир и придающим реалистичность искусственно создаваемым отношениям;

- группа облегчает процессы самопроверки, самопознания; иначе, чем в группе, иначе, чем через других людей, эти процессы в полной мере не возможны. Открытие себя другим и открытие себя самому себе позволяет понять себя, излечить себя и повысить уверенность в себе;

- родители могут быть не только участниками событий, но и зрителями. Наблюдая со стороны за ходом групповых взаимодействий, участники группы, через механизм идентификации с человеком, работающим на «горячем стуле», актуализируют свой собственный опыт, испытывая реальные эмоции и в результате этого, начинают лучше понимать себя и собственные проблемы. Зрители принимают участие в обсуждении терапевтической сессии, делятся своим опытом проживания похожих ситуаций;

- семьи, участвующие в тренинге, получают обратную связь и поддержку от других членов группы, имеющих сходные проблемы или опыт и способных благодаря этому оказать существенную помощь. В группе отдельная личность чувствует себя принимающей других и принимаемой другими, оказывающей помощь и получающей ее. Реакции, возникающие и прорабатываемые в контексте групповых взаимодействий, могут помочь в разрешении межличностных конфликтов вне группы;

- тренинговая группа способствует личностному росту, самораскрытию родителя. В группе родитель неизбежно ставится в положение, вынуждающее его к самоисследованию и интроспекции.

Часто родители, воспитывающие ребенка с тенденцией формирования РАС, знают, чего они хотят, но, чтобы заявить об этом во всеуслышание, им требуется участие и поддержка. Каждая попытка самораскрытия или самоизменения вызывает одобрительную реакцию со стороны других ее членов, и, соответственно, повышается самооценка личности.

Кроме того, группа дает возможность воссоздать конкретные жизненные ситуации, представить различные варианты разрешения конфликта, проиграть различные стратегии поведения. Каждый имеет возможность получения обратной связи и поддержки от людей со сходными проблемами, овладевает новыми поведенческими навыками, получает возможность экспериментировать с различными стилями отношений.

Группа помогает процессам самораскрытия, самоисследования и самопознания, повышению родительской рефлексии.

В результате тренингов с семьями у родителей, воспитывающих детей раннего возраста с РАС, формируется позитивная воспитательская модель «сотрудничества». Коррекционные упражнения позволяют изменить отношение родителей к ребенку и восприятию его проблем. У родителей формируется установка на безоценочное принятие ребенка, на значимость того, что он существует. Деятельность родителей направляется на оказание помощи ребенку. Отношения родителей с ребенком строятся на уважении его личности, удовлетворении потребностей с учетом его психофизических возможностей.

Необходимо понимать, что важным условием развития аутичного ребенка является социализация и адаптация, как самого ребенка, так и в целом его семьи.

В соответствии с этим становится очевидно, что процесс реализации психолого-педагогической помощи родителей длителен и требует обязательного комплексного подхода, что предусматривает участие не только специалиста-психолога, но и всех других специалистов, сопровождающих ребенка: педагога-дефектолога, врача, социального работника и др. Однако главная роль в этом процессе, безусловно, принадлежит психологу. Психолог разрабатывает конкретные мероприятия, направленные на психологическую поддержку родителей в зависимости от имеющихся проблем семейного воспитания ребенка с РАС и внутрисемейного взаимодействия [11].

4. РАЗРАБОТКА НЕОБХОДИМЫХ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ ПРОГРАММ ДЛЯ ОБЕСПЕЧЕНИЯ ПОДГОТОВКИ СПЕЦИАЛИСТОВ В СФЕРЕ РАННЕЙ ПОМОЩИ КОМПЛЕКСНОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

Дополнительное профессиональное образование, направленное на удовлетворение образовательных и профессиональных потребностей, а также профессиональное развитие человека, путем обеспечения соответствия его квалификации меняющимся условиям профессиональной деятельности и социальной среды, согласно ст. 79 Федерального закона «Об образовании в Российской Федерации» от 29 декабря 2012 г. № 273-ФЗ (далее - Закона об образовании), осуществляется посредством реализации дополнительных профессиональных программ (программ повышения квалификации и программ профессиональной переподготовки).

В свою очередь, программы повышения квалификации направлены на совершенствование и получение новых компетенций, необходимых для профессиональной деятельности, а также повышения профессионального уровня в рамках уже имеющейся квалификации. Тогда как, программы профессиональной переподготовки направлены на получение компетенции, необходимых для выполнения нового вида профессиональной деятельности и приобретение новой квалификации.

Содержание дополнительных профессиональных программ должно определяться образовательными программами, разработанными и утвержденными организацией, осуществляющей образовательную деятельность, за исключением иных случаев, не установленных вышеуказанным Федеральным законом или другими федеральными законами, с учетом потребностей лица, организации, по инициативе которых осуществляется дополнительное профессиональное образование.

При подготовке содержания дополнительных профессиональных программ необходимо учитывать профессиональные стандарты и квалификационные требования, указанные в квалификационных справочниках по соответствующим должностям, профессиям и специальностям, или квалификационные требования к профессиональным знаниям и навыкам, необходимым для исполнения должностных обязанностей.

Структура дополнительной профессиональной программы включает в себя цель, планируемые результаты обучения, учебный план, календарный учебный график, рабочие программы учебных предметов, курсов, дисциплин (модулей), организационно-педагогические условия, формы аттестации, оценочные материалы и иные компоненты. Учебный план дополнительной профессиональной программы определяет перечень, трудоемкость, последовательность и распределение учебных предметов, курсов, дисциплин (модулей), иных видов учебной деятельности обучающихся и формы аттестации (Приложение).

Организация осуществляет обучение по дополнительной профессиональной программе на основе договора об образовании, заключаемого со слушателем и (или) с физическим или юридическим лицом, обязующимся оплатить обучение лица, зачисляемого на обучение.

Обучение по дополнительным профессиональным программам может осуществляться как единовременно и непрерывно, так и поэтапно (дискретно), в том числе посредством освоения отдельных учебных предметов, курсов, дисциплин (модулей), прохождения практики, применения сетевых форм, в порядке, установленном образовательной программой и (или) договором об образовании.

Также образовательной программой и (или) договором об образовании определяются формы обучения и сроки освоения дополнительных профессиональных программ.

По результатам освоения дополнительных профессиональных образовательных программ проводится итоговая аттестация обучающихся в форме, определяемой организацией, осуществляющей образовательную деятельность, самостоятельно, согласно ч. 2 ст. 30 Закона об образовании, также, как и периодичность и порядок текущего контроля успеваемости и промежуточной аттестации обучающихся, проведение которой регламентируется ст. 58 Закона об образовании.

Всем лицам, успешно освоившим соответствующую дополнительную профессиональную программу и прошедшим итоговую аттестацию, выдается удостоверение о повышении квалификации и (или) диплом о профессиональной переподготовке.

При подготовке специалистов, работающих в сфере образования для оказания ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра, а также семьям, их воспитывающим, при реализации комплексного сопровождения данной категории детей, необходимо четкое определение категории слушателей и целей дополнительного профессионального обучения специалистов, которые будут учитываться при подготовке программ дополнительного профессионального образования. Определив категорию специалистов, а также цель повышения их профессионального уровня, осуществляется определение компетенции, т.е. качеств, которые будут сформированы и развиты, через активные формы и методы обучения специалистов. Дополнительные профессиональные образовательные программы включают в себя, как общие (ключевые) - определяющие компетенции, соответствующие наиболее широкому спектру специфики, являющиеся универсальными, так и специальные компетенции, необходимые для осуществления конкретного вида профессиональной деятельности специалиста.

При составлении программ дополнительного профессионального образования определяется также трудоемкость программы, как для профессорско-преподавательского состава, так и для слушателей. В рабочее время педагогических работников включается учебная (преподавательская), учебно-методическая, научно-исследовательская и организационно-методическая работа, а также другая педагогическая работа, предусмотренная трудовыми (должностными) обязанностями и индивидуальным планом.

Учебная нагрузка каждого педагогического работника определяется в зависимости от занимаемой им должности, уровня квалификации и не может превышать верхних пределов, устанавливаемых дифференцированно по должностям профессорско-преподавательского состава [31].

Необходимо учитывать, что режим выполнения учебной (преподавательской) работы регулируется расписанием учебных занятий.

Режим выполнения преподавателем обязанностей, связанных с научно-исследовательской, а также учебно-методической, организационно-методической деятельностью, регулируется правилами внутреннего трудового распорядка, планами научно-исследовательских работ, программами, графиками и т.д. Выполнение указанной работы может осуществляться за пределами образовательной организации [29].

После определения целей, задач, категории слушателей, профессиональных компетенций, режима и формы работы (очная, очно-заочная, заочная, дистанционная), трудоемкости программы, а также технологий её реализации, составляется учебно-тематический план работы и расписание занятий, прописывается содержательная часть программы и перечень используемой литературы.

Для обучения специалистов образовательных организаций по программам дополнительного профессионального образования, ориентированных на работу с детьми с расстройствами аутистического спектра, а также семьями, их воспитывающим, при оказании ранней помощи в рамках реализации комплексного сопровождения семьи и ребенка, при составлении учебно-тематического плана и расписания занятий прописываются: содержание плана, сроки, время, виды учебной работы и данные лектора/автора (фамилия, имя, отчество, должность, наличие ученой степени). Примерное расписание занятий для педагогов-психологов, социальных педагогов по теме: «Расстройства аутистического спектра. Особенности социально-педагогической и социально-психологической поддержки детей с РАС и их семей» - представлено в приложении 2.

При подготовке программ дополнительного профессионального образования специалистов, работающих в сфере образования для оказания ими ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра, а также семьям, их воспитывающим, необходимо четкое понимание того, какие знания должны будут получить специалисты, проходящие дополнительное профессиональное обучение, какие умения и навыки должны быть сформированы у них в ходе обучения, т.е. овладение какими профессиональными компетенциями должно быть реализовано.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Аутизм – это заболевание, но это не повод для бездействия и стыда. Необходимо любить, принимать такого ребенка и бороться с его болезнью. Чем больше усилий прикладывается родителями и специалистами, чем раньше проблема замечена, тем лучше результат. Из такого ребенка можно воспитать хорошего человека. Нельзя быть равнодушными, опускать глаза при встрече с такими детьми и испытывать к ним жалости или презрения.

Помощь аутичному ребенку «...растягивается на много лет, в течение которых эффекты дней, недель и месяцев могут казаться удручающе малыми или вовсе отсутствующими. Но каждый — пусть даже самый малый — шаг прогресса драгоценен: из этих, неуклюжих поначалу, шажков и шагов складывается общий путь улучшения и приспособления к жизни. Да, далеко не у каждого ребенка этот путь окажется так велик, как того хотелось бы. Но обретенное на этом пути ребенком останется с ним и будет помогать ему жить более самостоятельно и уверенно». (В.Е. Каган).

В пособии мы рассмотрели нормативно-правовые основы оказания психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи детям с РАС, и семьям их воспитывающим, которой должен руководствоваться специалист при работе, до основ

разработки необходимых образовательных программ для обеспечения подготовки специалистов в сфере ранней помощи при комплексном сопровождении детей с расстройствами аутистического спектра.

Содержание пособия изложили с учетом наиболее актуальных и практических вопросов по оказанию комплексной помощи семьям, воспитывающим ребенка с тенденцией формирования РАС.

Желаем всем педагогам, работающим в этом направлении, родителям и детям больших успехов в этом добром, очень значимом и нелегком деле.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Аврамова, Т. И. Гештальт-терапевтический тренинг. Теория. Практика [Текст] / Т. И. Аврамова. – Воронеж, 2002. – 76 с.
2. Башина, В. М. Аутизм в детстве [Текст] / В. М. Башина – М. : Медицина, 1999. – 236 с.
3. Башина, В. М. О синдроме раннего детского аутизма Каннера [Текст] / В. М. Башина // Журнал невропатологии и психиатрии. – 1974. – № 10 (1538). – С. 42.
4. Бородина, Л. Г. Рекомендации родителям при предположении у ребенка расстройства аутистического спектра [Текст] / Л. Г. Бородина, Е. Н. Солдатенкова // Журнал Аутизм и нарушения развития. – 2015. – № 4. – С. 39-42.
5. Быкова, М. В. Опыт исследования структуры и динамики родительского отношения [Текст] / М. В. Быкова, Е. О. Смирнова // Вопросы психологии. – 2000. – № 3. – С. 313.
6. Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра [Текст]: методическое пособие / Н. Н. Волгина, Н. Г. Манелис, Ю. В. Никитина, С. Н. Панцырь, Л. М. Феррон ; под общ. ред. А. В. Хаустова. – Москва, 2017. – 94 с.
7. Давыдова, Е. Ю. Изучение особенностей поведения и общения у детей ясельного возраста с подозрением на наличие расстройства в спектре аутизма при помощи «Плана диагностического обследования при аутизме» ADOS-2 [Текст] / Е. Ю. Давыдова, А. Б. Сорокин // Журнал Аутизм и нарушения развития. – 2017. – № 2. – С. 38-44.
8. Добряков, И. В. Семейный диагноз и семейная психотерапия: учебное пособие для врачей и психологов / И. В. Добряков, И. М. Никольская, Э. Г. Эйдемиллер. – СПб. : Речь, 2006. – 352 с.
9. Дробинская, А. О. Влияние психического расстройства у ребенка на родителей в контексте дифференцированных подходов к психосоциальным вмешательствам в детской психиатрии [Текст] / А. О. Дробинская, Е. В. Корень, Т. А. Куприянова, О. З. Хайретдинов // Журнал неврологии и психиатрии им. С. С. Корсакова. – 2014. – № 114. – С. 14-19.
10. Карвасарская, И. Б. В стороне: из опыта работы с аутичными детьми [Текст] / И. Б. Карвасарская. – М. : Теревинф, 2003. – 70 с.
11. Кон, И. С. Ребёнок и общество [Текст] / И. С. Кон. – М. : Издательский центр «Академия», 2003. – 336 с.
12. Левченко, И. Ю., Ткачёва, В. В. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии [Текст]: методическое пособие / И. Ю. Левченко, В. В. Ткачева. – [Б.М. : Б.И.], 2008. – С.6.
13. Мамайчук, И. И. Помощь психолога детям с аутизмом [Текст] / И. И. Мамайчук. – М. : Речь, 2007. – 288 с.

14. Мамайчук, И. И. Учет механизмов личности родителей детей с девиантными нарушениями в процессе психологической помощи [Текст] / И. И. Мамайчук, А. А. Вербрюгген // Социология. – 2009. – С. 355-389.

15. Медведева, Т. П. Практика ведения командных консультаций для семей, воспитывающих детей дошкольного возраста с РАС и ментальными нарушениями [Текст]: методическое пособие / Т. П. Медведева, И. Б. Музыкин //, 2016. – С. 64

16. Методические рекомендации по организации работы лекотек в учреждениях социального обслуживания населения / сост.: Т. В. Сапожникова, Ю. А. Мазеева, Т. С. Щигрева, Т. С. Меньшикова, З. С. Подорогин а; под общ. ред. Т. В. Сапожниковой. – Бийск, 2015. — 414 с.

17. Никитина, Г. М. Основные теоретические подходы к изучению функциональной организации мозга развивающегося мозга человека [Текст] / Г.М. Никитина // Мозг и поведение младенца. – 1993. – С.7- 29.

18. Никольская, О. С. Аутичный ребенок [Текст] / О. С. Никольская, Е. Р. Баенская, М. М. Либлинг // Пути помощи. - М. : Теревинф, 1997.

19. Никольская, О. С. Аутичный ребенок [Текст] / О. С. Никольская, Е. Р. Баенская, М. М. Либлинг // Аутичный ребенок. Пути помощи. – 8-е изд. – М. : Знание : Теревинф, 2014. – 288 с.

20. Пархомович, В. Б. Психолого-педагогическое сопровождение родителей, имеющих детей с отклонениями в развитии [Текст] / В. Б. Пархомович // Дефектология. – 2003. – № 6. – С.98 – 118.

21. Стребелева, Е. А. Педагогическое сопровождение семьи, воспитывающей ребёнка раннего возраста с отклонениями в развитии: пособие для педагога-дефектолога и родителей [Текст] / Е. А. Стребелева, Г. А. Мишина // Специальная коррекционная педагогика. - М. : Парадигма, 2015. – 72 с.

22. Ткачева, В. В. Психолого-педагогическое изучение семьи, воспитывающей ребёнка с отклонениями развития [Текст] / В. В. Ткачева // Психолого-педагогическая диагностика. – М. : Академия, 2003. – С. 280-290.

23. Ткачева, В. В. Исторический экскурс в проблему семьи, воспитывающей ребёнка с отклонениями в развитии [Текст] / В. В. Ткачева // Психология семьи и больной ребёнок: учебное пособие : хрестоматия. – СПб. : Речь, 2007. – С.400.

24. Ткачёва, В. В. Семья ребенка с ограниченными возможностями здоровья: диагностика и консультирование [Текст] / В. В. Ткачева // Специальная психология. – 2014. – 160 с.

Список интернет – ресурсов

25. Воробьева, Э. Ю. Комплексное сопровождение семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья [Электронный ресурс]: Детский центр «Гармония» . – URL: <http://logo-defect.ru> (дата обращения: 20.11.2018).

26. Поташова, И. И. Современные аспекты психолого-педагогической работы с семьями, воспитывающими ребенка с ограниченными возможностями здоровья [Электронный ресурс] // Психологическая наука и образование. – 2011. – № 3. – URL: <http://psyjournals.ru/psyedu.ru> (дата обращения: 06.11.2018).

27. Симашкова, Н. В. Расстройства аутистического спектра: диагностика, лечение, наблюдение [Электронный ресурс] / Н. В. Симашкова, Е. В. Макушкин ; ФГБУ «Федеральный медицинский исследовательский центр психиатрии и наркологии им. В.П. Сербского» Минздрава России, ФГБНУ «Научный центр психического здоровья», Российское общество психиатров. – URL: <https://autism->

frc.ru/system/articles/files/000/000/341/original/klin_rek_autizm_simashkova.pdf?1496765652 (дата обращения: 07.12.2018).

28. Постановление Министерства труда и социального развития Российской Федерации от 30 июня 2003 года № 41 «Об особенностях работы по совместительству педагогических, медицинских, фармацевтических работников и работников культуры». – URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_43729/ (дата обращения: 07.12.2018).

29. Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 27 марта 2006 года № 69 «Об особенностях режима рабочего времени и времени отдыха педагогических и других работников образовательных учреждений» / <https://rg.ru/2006/08/12/pedagogi-rejim-dok.html> (дата обращения 07.12.2018).

30. Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 1 июля 2013 г. № 499 г. Москва «Об утверждении Порядка организации и осуществления образовательной деятельности по дополнительным профессиональным программам»/ <https://rg.ru/2013/08/28/minobr-dok.html> (дата обращения 07.12.2018).

31. Приказ Минобрнауки России от 22.12.2014 № 1601 «О продолжительности рабочего времени (нормах часов педагогической работы за ставку заработной платы) педагогических работников и о порядке определения учебной нагрузки педагогических работников, оговариваемой в трудовом договоре»/ <https://rg.ru/2015/03/11/chasy-dok.html> (дата обращения 07.12.2018).

32. <https://infourok.ru/doklad-po-rabote-s-detmi-s-ras-3363851.html> (дата обращения 14.12.2018).

Информационный справочник организаций, оказывающих услуги детям с особыми возможностями здоровья (в том числе детей с РАС)

Ханты-Мансийский автономный округ-Югра:

- Комплексный центр социального обслуживания населения «Милосердие». Адрес: 628162, г. Белоярский, 4 микрорайон, д. 16. Контактные данные: (34670) 254-17; e-mail: Kcson_miloserdie@mail.ru
- Комплексный центр социального обслуживания населения «Альянс». Адрес: 628140, п. Березово, ул. Сенькина, д. 20. Контактные данные: (34674) 222-80; e-mail: Soc@zivans.ru
- Комплексный центр социального обслуживания населения «Жемчужина». Адрес: 628486, г. Когалым, ул. Мира, д. 26. Контактные данные: (34667) 502-72; e-mail: Kompleks2004@inbox.ru
- Комплексный центр социального обслуживания населения «Фортуна». Адрес: 628200, Кондинский район, п. Междуреченский, ул. Комбинатская, д. 2. Контактные данные: (34677) 329-79; e-mail: KCSON-FORTUNA@mail.ru
- Комплексный центр социального обслуживания населения «Гармония». Адрес: 628680, г. Мегион, ул. Дружбы, д. 6-а. Контактные данные: (34643) 432-80; e-mail: garmoniamegion@mail.ru
- Комплексный центр социального обслуживания населения «Забота». Адрес: 628331, Нефтеюганский район, г.п. Пойковский, 3 микрорайон, д. 47. Контактные данные: (3463) 211-055; e-mail: Zabota_nr@rambler.ru
- Комплексный центр социального обслуживания населения «Радуга». Адрес: 628634, Нижневартовский район, пгт. Излучинск, ул. Набережная, д. 15. Контактные данные: (3466)281-500; e-mail: I-Iuna71@mail.ru
- Комплексный центр социального обслуживания населения «Доброта». Адрес: 628100, пгт. Октябрьское, ул. 50 лет Победы, д. 3. Контактные данные: (34678) 213-56; e-mail: okt-dobrota@mail.ru
- Комплексный центр социального обслуживания населения «Импульс». Адрес: 628285, г.Урай, 2 микрорайон, д. 24. Контактные данные: (34676) 319-21; e-mail: impulse@dtszhmao.ru
- Центр социальной помощи семье и детям «Росток». Адрес: 628146, Березовский район, п. Игрим, ул. Молодежная, д. 41. Контактные данные: (34674)325-33; e-mail: rostok.igrim@rambler.ru
- Центр социальной помощи семье и детям «Апрель». Адрес: 628540, Сургутский район, п.Барсово, ул.Сосновый Бор, д.34. Контактные данные: (3462) 740-221; e-mail: srcn.aprel@rambler.ru
- Центр социального обслуживания населения «На Калинке». Адрес: 628400, г.Сургут, ул. Еловая, д.8. Контактные данные: (3462) 51-88-04, 51-88-00; e-mail: nakalinke@surguttel.ru
- Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Анастасия». Адрес: 628672, г. Лангепас, ул. Ленина, д.48. Контактные данные: (34669) 2-80-09; e-mail: rcdip@mail.ru

• Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Детство». Адрес: 628310, г. Нефтеюганск, 12 мкр., д. 25. Контактные данные: (3463) 2-426-36; e-mail: rc-detcvo@mail.ru

• Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Дельфин». Адрес: 628331, Нефтеюганский район, пгт. Пойковский, ул. 6-я, д. 4. Контактные данные: (3463) 21-51-76; e-mail: rc-delfin@mail.ru

• Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Таукси». Адрес: 628617, г. Нижневартовск, ул. Северная, д.82. Контактные данные: (3466) 45-98-82; e-mail: tauksi@yandex.ru

• Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Гармония». Адрес: 628187, г. Нягань, ул. Речная, д. 191. Контактные данные: (34672) 3-49-11; e-mail: rcdir@yandex.ru

• Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Журавушка». Адрес: 628383, г. Пыть-Ях, 4 мкр. «Молодежный», д. 3. Контактные данные: (3463) 42-59-53, 46-06-25; e-mail: ghuravushka@mail.ru

• Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Цветик-семицветик». Адрес: 628462, г. Радужный, 7 мкр., 1б. Контактные данные: (34668) 3-77-22; e-mail: RadRCD@nvtel.ru

• Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья «Добрый волшебник». Адрес: 628418, г. Сургут, ул. Бажова, д. 42. Контактные данные: (3462) 34-03-25; e-mail: zenttreabilitacii@rambler.ru

• Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Солнышко». Адрес: 628260, г. Советский, ул. Юбилейная, д. 56 а. Контактные данные: (34675) 33-9-30; e-mail: center@solnyshko86.ru

• Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Лучик». Адрес: 628002, г. Ханты-Мансийск, ул. Красногвардейская, д. 7 а. Контактные данные: (3467) 33-61-58; e-mail: Luchikhm2@mail.ru

• Центр инклюзивного образования и социальной адаптации «Счастье». Адрес: г. Сургут, ул. Рабочая, д. 31. Контактные данные: (3462) 642-542; e-mail: happi86@bk.ru

• Центр педагогической коррекции «Логоритм». Адрес: г. Сургут, ул. Республики, д. 67. Контактные данные: (3462) 760-703; e-mail: logoritm86@mail.ru

• «Центр педагогической коррекции Светланы Суворовой». Адрес: ул. Светлая, д.67а. Контактные данные: 89088818883, 89028531140; e-mail: cpksuvorova@mail.ru, vk.com/spksuvorov.

Другие регионы:

• Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра. Адрес: г. Москва, ул. Кашенкин Луг, д. 7. Контактные данные: 8 (495) 619-21-88, +7 (499) 128-98-83; e-mail: autism.mgppu@gmail.com

• Федеральный ресурсный центр по развитию системы комплексного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями, тяжелыми и множественными нарушениями развития (ФРЦ ИН ТМНР). Адрес: г. Псков, ул. Яна Райниса, д. 5б. Контактные данные: 8 (8112) 290383, e-mail: org573@pskovedu.ru

• Ресурсный учебно-методический центр по обучению инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья (на базе РГПУ им. А.И. Герцена). Адрес: г. Санкт-

Петербург, ул. Малая Посадская, д.26, пом. 217,227. Контактные данные: (812) 643-77-67 *2930 e-mail: rumc@herzen.spb.ru

• Некоммерческая организация «Наш солнечный мир». Адрес: г. Москва, ул. Лескова, д. 6б. Контактные данные: 8 (499) 909-86-94; e-mail: info@solnechnymir.ru

• «Волшебный батут» - программа адаптивного спорта. Адрес: г. Тюмень. Место проведения занятий в батутном центре "Kenga-park" и батутном центре "АТМОСФЕРА". Группа в контакте: https://vk.com/magic_trampoline

• Тюменская региональная автономная некоммерческая благотворительная организация «Открой мне мир». Адрес: г. Тюмень. Контактные данные: (3452) 610-447; e-mail: msuvor@mail.ru

• Детский психологический центр «Индиго». Адрес: г. Челябинск, пр. Ленина, 8, ДК ЧТЗ, офис 15. Контактные данные: 8(351) 777-32-96, 8-912-32-27-866; e-mail: 74indigo@mail.ru

• Центр помощи детям с расстройствами эмоционально-волевой сферы и поведения «Дом особенных детей». Адрес: г. Челябинск, ул. Тепличная, д. 1. Контактные данные: 8 (351) 750-20-88.

• Некоммерческая организация «Фонд содействия решению проблем аутизма в России «Выход». Сайт: <http://outfund.ru/>

Приложение 2

Примерное расписание занятий по теме «Расстройства аутистического спектра. Особенности социально-педагогической и социально-психологической поддержки детей с РАС и их семей»

№ п/п	Тема	Дата Время	Вид учебной работы	Часы	Автор/ Лектор
1	Международный опыт организации системной помощи детям и взрослым с РАС, и воспитывающим их семьям. Междисциплинарный подход, опыт взаимодействия государственных и родительских организаций		Лекция	2 час	
2	Взаимодействие и помощь со стороны НКО		Лекция	1 час	
3	Маршрутизация ребенка с РАС в системе здравоохранения, возможности взаимодействия с учреждениями Департамента социальной защиты населения		Лекция	1 час	

4	Опыт адаптации экскурсионных программ музея для работы с детьми с РАС		Лекция	1 час	
5	Ребёнок с ОВЗ, инвалидностью: специальные условия обучения и воспитания		Лекция	6 час	
6	Аутизм. Точка зрения психиатра		Лекция	2 часа	
7	Социальные аспекты комплексного сопровождения при расстройствах аутистического спектра		Лекция	6 час	
8	Социальные аспекты комплексного сопровождения при расстройствах аутистического спектра		Лекция	6 час	

Составители:

А. Ж. Алимбаева

Е. Д. Гильманова

И. А. Журавлева

Оказание психолого-педагогической помощи семьям, воспитывающим ребенка с тенденцией формирования расстройств аутистического спектра в раннем возрасте, и разработка необходимых образовательных программ для обеспечения подготовки специалистов в сфере ранней помощи комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра

Методические рекомендации

Оригинал-макет изготовлен
центром сопровождения проектной и инновационной деятельности:

Формат 60*84/16. Гарнитура Times New Roman.
Заказ № 636. Усл.п.л.1,87. Электронный ресурс.

АУ «Институт развития образования»

628011, Ханты-Мансийский автономный округ – Югра,
г. Ханты-Мансийск, ул. Мира, 13.