

Автономная некоммерческая организация дополнительного профессионального образования «Центр коррекционной и семейной психологии» (АНО ДПО «ЦКСП»), при финансовой поддержке Правительства Ульяновской области, организационной и административной поддержке Министерства здравоохранения, семьи и социального благополучия Ульяновской области и Министерства образования и науки Ульяновской области, а так же информационной поддержке Дирекции года добрых дел в г.Ульяновске, реализуют проект по ранней диагностике детского аутизма - «Рука в руке». Проект реализуется на территории г. Ульяновска в период с июля по декабрь 2017 года.

**В рамках проекта «Рука в руке» проводится
БЕСПЛАТНАЯ ранняя диагностика
наличия у детей расстройств аутистического спектра (РАС)
и раннего детского аутизма (РДА)**

Родителям маленького ребенка бывает очень сложно определить, что есть норма в поведении их малыша, а что – нет. У них нет профессиональных знаний, которые помогут им понять: **чем отличается протестное поведение от первых симптомов раннего детского аутизма?!** Потому что симптоматика аутизма у детей в этом возрасте очень похожа на другие нарушения нервно-психического развития.

Аутизм — заболевание, связанное с нарушением социальной адаптации человека, речевой функции, психического развития.

Основная опасность опоздания с диагностикой в том, что аутизм у детей лечится совсем не так, как другие проблемы в развитии ребенка, и неправильное лечение навсегда лишает человека с таким диагнозом его семью надежды на нормальную жизнь. При ранней диагностике аутизма у детей лечение может иметь заметные положительные результаты, и главная направленность терапии — обучение и социализация ребенка

Наш Центр готов подать руку профессиональной психологической помощи родителям детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) и ранним детским аутизмом (РДА) в решении проблем их социальной адаптации.

- **КТО МОЖЕТ ПРИНЯТЬ УЧАСТИЕ?** - родители или опекуны ребенка в возрасте от 8 мес до 4-х лет (возраст ребенка имеет условные ограничения).
- **КАК ПРОВОДИТСЯ ДИАГНОСТИКА?»** - родители заполняют бланки тестирования под руководством клинического психолога. Вместе с ним подводят итоги, и **СРАЗУ** получают возможность оценить степень риска наличия у ребенка РАС или РДА.
- **КТО ПРОВОДИТ ТЕСТИРОВАНИЕ?** – тестирование проводят специалисты нашего Центра, клинические психологи (психологи с медицинским образованием, имеющие дополнительное образование и опыт работы с детьми с РАС и РДА)
- **ЧТО ДЕЛАТЬ ПОСЛЕ ТЕСТИРОВАНИЯ?** – специалисты Центра выдадут бланк рекомендаций родителям, с описанием алгоритма их последующих действий.
- **КУДА ПОСТУПАТ ДАННЫЕ ДИАГНОСТИКИ? ВСЯ ИНФОРМАЦИЯ, ПОЛУЧЕННАЯ В РЕЗУЛЬТАТЕ ДИАГНОСТИКИ–КОНФИДЕНЦИАЛЬНА.** Вся отчетность по проекту будет иметь обезличенный характер.
- **КАК ЗАПИСАТЬСЯ?** позвоните по телефону Центра:

748-480 (для области - +7(9677)748-480)

Администратор центра предложит Вам дату тестирования на выбор.

Проект «Рука в руке»

Общая характеристика ситуации на начало периода реализации проекта

В последнее десятилетие наблюдается общемировая тенденция к росту числа детей с расстройствами аутистического спектра (далее – РАС). Согласно оценке ВОЗ на каждые 160 детей приходится 1 ребенок с РАС. По данным Министерства здравоохранения и социального развития Ульяновской области, в нашем регионе из 4 746 детей-инвалидов 60 детей страдают аутизмом (установленный диагноз).

Согласно принятой сегодня Международной классификации болезней (МКБ-10), аутизм - это общее расстройство развития, затрагивающее все сферы психики и проявляющееся, как правило, в возрасте до трех лет. Но диагностирование такого расстройства у детей именно в этот краткосрочный период очень затруднено. Это связано с ограниченным использованием в практике современных эффективных технологий диагностики, реабилитации и социализации детей с РАС, а так же малой информированностью родителей о признаках заболевания.

В связи с этим актуальны вопросы ранней диагностики данного нарушения, симптоматика которого имеет сходство с другими нарушениями нервно-психического развития. Детям с ранним детским аутизмом в первые 2-3 года жизни возможна постановка ошибочного диагноза, поэтому необходима четкая дифференциация раннего детского аутизма (далее – РДА) и других заболеваний, имеющих аналогичные клинические проявления. Частота встречаемости РДА и РАС колеблется от 4 до 6 на 10 000 детского населения. Это позволяет сделать вывод, что фактически, количество детей с РАС и РДА на территории Ульяновской области значительно больше относительно существующих статистических данных. Причина этого кроется, как правило, в низкой степени информированности родителей детей в возрасте от 1 до 3 –х лет, о симптоматике и явных признаках РДА и РАС, методах его самостоятельной диагностики и способах ранней коррекции заболевания.

У аутичных детей проблема невозможности успешного усвоения социальных навыков возникает очень рано, как правило, между первым и вторым годом жизни. Проявляется это в форме исчезновения ранее приобретенных навыков и отказа от овладения новыми, нарушаются также эмоциональная и речевая коммуникации. Появление аутичного ребенка является мощным стрессовым фактором для семьи в целом. Именно в этот период, как правило, возникает деструктивная перестройка семейной системы и возникновение ее вторичной аутизации (*аутизация – психологическая замкнутость, обеднение социальных контактов, ухудшение эмоционального фона, минимизация социальной функции семьи, как ячейки гражданского общества*).

Причины вторичной аутизации заключаются не в самом факте наличия у ребенка РАС или РДА, а в неблагоприятных условиях для жизни ребенка: недостатке общения, психологических травмах, симбиотических отношениях

родителей с ребенком, инфантилизации ребенка их через приписывание ему личной и социальной несостоятельности.

Вторичная аутизация - наиболее часто встречающийся феномен в семьях, воспитывающих детей аутистов, заключающийся в том, что когда отличия ребенка становятся заметными окружающим, семья, чтобы скрыть их и не испытывать отрицательных эмоций, семья закрывается и еще больше аутизируется.

На фоне вторичной аутизации члены семей, проживающих на территории Ульяновской области, в которых воспитываются дети с РАС или РДА, испытывают хронический психологический дистресс, для них характерно возникновение психосоматических заболеваний, семья сталкивается с максимальным сокращением социальных контактов и межличностных связей, перестает быть граждански активной.

В настоящее время проблема вторичной аутизации семьи, воспитывающей аутичного ребенка, остается не решенной. В нашем регионе только начинают развиваться программы коррекционного обучения и терапии для семей воспитывающих «особых детей». Так, по инициативе Губернатора Ульяновской области С.И. Морозова, с учётом предложений сообщества родителей детей с аутизмом «Открытый мир» был разработан план действий по оказанию поддержки таким семьям, проживающим на территории Ульяновской области. В рамках данного плана уделено большое внимание формированию процесса реабилитации детей с установленным диагнозом РАС, и сформирована целевая программа, включающая в себя открытие реабилитационного центра на действующей базе. Но вопрос выявления РДА, а так же информирования родителей детей в возрасте от 1 до 3 -х лет о симптомах и методах его выявления требует решения в проектом формате.

Наш Центр коррекционной и семейной психологии обладает необходимым профессиональным ресурсом и предполагает реализацию проекта «Рука в руке», направленного на информирование родителей Ульяновской области о методах самодиагностики РАС и РДА, а так же проведение ранней диагностики РАС и РДА среди детей, воспитывающихся в семьях, проживающих на территории Ульяновской области, с целью профилактики вторичной аутизации семей, проживающих на территории Ульяновской области и имеющих детей с РАС и РДА.

Цель проекта

Обеспечение условий для повышения уровня социальной адаптации семей, имеющих детей с признаками РАС (расстройства аутичного спектра), и с РДА (ранний детский аутизм), проживающих на территории Ульяновской области, через раннюю диагностику заболевания у детей и своевременную коррекцию вторичной аутизации их семей.

Задачи проекта

1. Повышение информированности населения о признаках РАС и необходимости ранней диагностики заболевания.
2. Выявления целевой аудитории проекта, нуждающейся в коррекционной помощи через проведение родителями детей с признаками РАС и РАС диагностики своих детей скрининговыми методами при консультационном участии клинических психологов.
3. Проведение комплексной диагностики детей с установленным диагнозом РАС (по итогам постановки диагноза профильным медицинским специалистом) с целью разработки индивидуального плана коррекции, развития и социальной адаптации ребенка и его семьи.
4. Повышение уровня социальной адаптации родителей детей с признаками РАС и РАС, повышение их самооценки и самопринятия, освоение ими приемов психологической саморегуляции через получение индивидуального консультирования специалистами-психологами, а так же самостоятельную работу родителей с методическим пособием «Рука в руке».
5. Пост-проектное сопровождение клиническими психологами семей с детьми с РАС через создание и кураторство интернет-сообщества, объединяющего семьи с аналогичными проблемами.

Основные мероприятия, этапы и сроки реализации проекта

В тесном сотрудничестве с Дирекцией года добрых дел, а также совместно со специалистами здравоохранения, образования и социальной защиты будет проведена работа:

1. С родителями детей с признаками РАС и РАС, проживающих на территории Ульяновской области;
2. С детьми с РАС, выявленными в результате скрининговой диагностики и диагноза, установленного профильным медицинским специалистом, проживающими на территории Ульяновской области;

В ходе участия в проекте родители детей с признаками РАС и РАС, проживающие на территории Ульяновской области, получают:

- 2 часа групповых занятий по проведению скрининговой диагностики (предварительное тестирование при участии клинических психологов);
- План коррекции, развития и социальной адаптации ребенка с РАС и его семьи (индивидуально для каждого ребенка).
- Методическое пособие для родителей детей с РАС «Рука в руке» по самостоятельной работе с индивидуальным планом коррекции, развития и социальной адаптации ребенка с РАС и его семьи
- 1 час индивидуальной консультации для родителей по вопросам самостоятельной работы с индивидуальным планом коррекции ребенка.

В ходе участия в проекте дети с признаками РАС и РАС, проживающие на территории Ульяновской области, получают:

- 4 часа индивидуальных занятий с клиническим психологом с целью диагностики и разработки плана коррекции, развития и социальной адаптации
- 1 прием для проведения индивидуальной консультации у медицинского специалиста для постановки или упразднения диагноза РАС.

Пролонгированный эффект проекта будет обеспечен благодаря:

- возможности разовой индивидуальной консультации психолога семьи в дальнейшем;
- самостоятельной реализации плана коррекции, развития и социальной адаптации ребенка с РАС и его семьи (по методичке);
- возможности регламентированного участия в деятельности интернет-сообщества, объединяющего семьи с детьми с РАС, которое курируется клиническими психологами

Целевая аудитория проекта

1. На этапе проведения скрининг-теста:
 - 1.1. Родители детей с признаками РАС или подозрениями на РАС – около 300 человек (25 человек на одной встрече, 12 встреч)
2. На этапе постановки диагноза (по итогам скрининг-теста):
 - 2.1. Дети с признаками РАС или подозрениями на РАС – 100 человек (из расчета 1 к 3 от количества родителей. Принявших участие в проведении скрининг-теста)
3. На этапе проведения 4-х часовой диагностики и разработки плана коррекции, развития и социальной адаптации ребенка:
 - 3.1. Дети с признаками РАС или подозрениями на РАС – 20 человек (по итогам обращения за постановкой диагноза медицинским специалистом в мед.учреждениях г. Ульяновска из расчета 1 к 4 от количества направленных на получение консультации)
4. На этапе проведения часовой индивидуальной консультации для родителей по вопросам самостоятельной работы с индивидуальным планом коррекции ребенка:
 - 4.1. Родители детей с признаками РАС или подозрениями на РАС – 20 человек по 1 часу.

Этапы и сроки реализации

Срок реализации проекта с 01 июня по 15 декабря 2017 года.

I. Подготовительный этап: 01 июня - 28 июля 2017 г.

- 1.1. Разработка и издание методического пособия для родителей детей с РАС и РДА «Рука в руке» по самостоятельной работе с

индивидуальным планом коррекции, развития и социальной адаптации ребенка с РАС и РДА и его семьи.

- 1.2. Закупка необходимого инвентаря и оборудования.
- 1.3. Информационная кампания для родителей детей от 1 до 3-х лет с использованием административного ресурса исполнительной власти и подотчетных СМИ (образование, здравоохранение, культура).
- 1.4. Создание интернет-сообщества, объединяющего семьи Ульяновской области с детьми с РАС и РДА на базе существующих СМИ участников проекта

II. Основной этап: 01 августа – 30 ноября 2017 года.

- 2.1. Проведение скрининговой диагностики (предварительное тестирование при участии клинических психологов) и обработка полученных результатов: 01.08.17 -30.08.17
- 2.2. Постановка диагноза по итогам скрининг-тестирования при участии медицинских профильных специалистов: 31.08.17 - 30.09.17
- 2.3. Проведения диагностики и разработка планов коррекции, развития и социальной адаптации детей с РАС и РДА и его семьи с установленным диагнозом (индивидуально для каждого ребенка): 01.10.17 – 31.10.17.г.
- 2.4. Проведение индивидуальных консультаций для родителей по вопросам самостоятельной работы с индивидуальным планом коррекции, развития и социальной адаптации детей с РАС и РДА и его семьи 01.11.17 – 30.11.17.г.
- 2.5. Привлечение участников проекта в интернет-сообщество, объединяющего семьи Ульяновской области с детьми с РАС и РДА на базе существующих СМИ участников проекта

III. Завершающий этап: 01 декабря – 15 декабря 2017г.

- 3.1. Составление и сдача отчета.
- 3.2. Кураторство интернет-сообщества, объединяющего семьи Ульяновской области с детьми с РАС и РДА на базе существующих СМИ участников проекта

В работе волонтерского сопровождения будет задействована группа «**Probono**»-волонтеров* из 9 человек, обеспечивающих обработку результатов скрининговой диагностики (предварительное тестирование при участии клинических психологов).

*«**Probono**» (от лат. *pro bono publico* — ради общественного блага) — это латинская фраза, означающая профессиональную работу, оказанную на добровольных началах и без оплаты в качестве общественной деятельности. В отличие от традиционного волонтерства, это сервис, использующий специфические профессиональные навыки для оказания помощи тем, кто не в состоянии эту помощь оплатить.

В нашем проекте это следующие специалисты:

1. Детский психолог -3 человека
2. семейный психолог, кандидат психологических наук -1 человек
3. Педагог-психолог -3 человека
4. Клинический психолог -2 человека

Они также являются «**Pro bono**», так как являются специалистами с профильным высшим образованием в сфере психологии, педагогики, клинической психологии.

Ожидаемые результаты реализации проекта

По итогам реализации проекта «Рука в руке», который будет реализован на территории Ульяновской области в период с мая по ноябрь 2017 года, будут получены следующие результаты:

1. Издано и распространено в дошкольных образовательных и медицинских учреждениях 1000 штук информационных листов (листочки) по теме: «Что такое аутизм, кто такой аутист, как понять: аутист ли мой ребенок».
2. По информационным каналам исполнительной власти (СМИ, административный ресурс) распространена информация о проекте для родителей с детьми от 1 до 3-х лет, проживающих на территории Ульяновской области.
3. Получено около 300 откликов родителей, желающих принять участие в скрининг-тестировании на выявление РАС или РДА у их детей.
4. Сформированы родительские группы (12 групп по 25 человек в каждой) для участия в проведении скрининг-тестировании на выявление РАС или РДА у их детей.
5. Специалистами АНО ДПО «ЦКСП» проведено скрининг-тестирование для 300 родителей детей с подозрениями на РАС и РДА (12 двух часовых встреч по 25 родителей на одной встрече).
6. Из числа полученных результатов тестов около 100 родителей получили направление на консультацию у медицинского профильного специалиста (детский психиатр) для подтверждения или аннулирования диагноза РДА или РАС. Предположительно, уточненный диагноз РДА или РАС установлен у 20% от количества направленных в мед. учреждения на получение консультации психиатра), т.е около 20 детей.
7. Клиническими психологами АНО ДПО «ЦКСП» проведено 20 4-х часовых индивидуальных занятий для детей с уточненным диагнозом РАС или РДА (по итогам консультации у психиатра).

8. По итогам занятий сформировано 20 индивидуальных планов коррекции, развития и социальной адаптации семьи, имеющей ребенка с РАД или РАС, проживающей на территории Ульяновской области.
9. Разработано и издано методическое пособие для родителей детей с РАС и РДА «Рука в руке» - 35 шт (количество родителей может быть больше количества детей, так как родителей двое на одного ребенка, и они могут не проживать вместе). Это позволит родителям ребенка с РАС или РДА проводить самостоятельную работу по индивидуальному плану коррекции, развития и социальной адаптации ребенка, сократит расходы семьи на привлечение профильных специалистов по адаптации ребенка.
10. Специалистами АНО ДПО «ЦКСП» проведено 20 часовых обучающих индивидуальных консультаций для родителей по теме: самостоятельная работа родителя по реализации индивидуального плана коррекции ребенка с диагнозом РАС или РДА. По итогам этих консультаций родители научились самостоятельно выполнять рекомендованные упражнения и использовать рекомендованные методики в построении коммуникации с ребенком. Полученные навыки сформировали у родителей конструктивное отношение к заболеванию ребенка, и существенно повысили уровень их самооценки.
11. 20 родителей детей с уточненным диагнозом: РАС или РДА приняли участие в 3-х часовом обучающем семинаре для родителей по управлению эмоциями, который проведен Научным руководителем АНО ДПО «ЦКСП». Это улучшило их эмоциональное состояние, они научились управлять своими эмоциями, что положительно повлияло на уровень их социальной адаптации в обществе, и снизило риск вторичной аутизации семьи в целом.
12. Родители детей с РАС и РДА вступили в группу АНО ДПО «ЦКСП» в социальной сети – В КОНТАКТЕ https://vk.com/center_ulyanovsk и еженедельно участвуют в он-лайн диалоге с специалистами Центра, в котором задают интересующие их вопросы по теме детского аутизма и реализации плана индивидуальной коррекции ребенка с РАС и РДА (регламентированные правилами группы). Этот формат общения дает родителям возможность поддерживать свое эмоциональное состояние, освежать знания и навыки, полученные в ходе живого семинара, создавая эффект пролонгированного действия, снижает уровень социальной незащищенности и действует как профилактика вторичной аутизации семьи.