

Исследование

"Формирование единых и понятных для широкой аудитории критериев отнесения состояния ребенка, подростка или молодого человека с РАС к категории "тяжелый аутизм"

История организации



АНО СОЛИ «СЕЙЧАСЬЕ»

Организация зарегистрирована 05 марта 2021 года.

Основные направления работы:

- помощь семьям, воспитывающим детей и молодых взрослых с РАС и/или интеллектуальными нарушениями;
- разработка и реализация программ помощи детям и молодым взрослым с РАС и/или интеллектуальными нарушениями



Проект «Служба помощи семьям»



Проект направлен на комплексную поддержку семей, воспитывающих детей с тяжелыми формами аутизма в Березовском городском округе (далее-БГО).

- ✓ *Проведение программы информирования и обучения родителей с научно доказанными методам работы с людьми с аутизмом, с целью развития навыков, улучшения коммуникативных способностей, коррекции поведения детей и молодых людей с "тяжелым аутизмом"*
- ✓ *Организация сопровождения детей и молодых людей с "тяжелым аутизмом" при посещении различных учреждений и мероприятий*
- ✓ *Проведение программ обучения для специалистов, работающих с людьми с "тяжелым аутизмом", а также супервизии работы специалистов проекта*
- ✓ *Информационное сопровождение проекта*

Фонд
ЛТ имченко

Исследовательский проект



Не всем людям с РАС нужна одинаковая помощь.

Некоторым людям с РАС нужна более интенсивная поддержка.

В настоящее время не существует ни официального понятия "тяжелый аутизм", ни критериев разделения на "легкую" и "тяжелый" формы расстройства аутистического спектра.



«Тяжелый аутизм» как понятие



Мы знаем людей с одинаковым диагнозом «РАС», но у некоторых людей проблемы и нарушения гораздо сложнее, чем у других.

- *Очень серьезные речевые нарушения: речь или полностью отсутствует, или ребенок является минимально вербальным;*
- *Присутствуют выраженные интеллектуальные нарушения ;*
- *Нуждаются в постоянном присмотре и не могут оставаться одни, нуждаются в большом объеме поддержки, в том числе, в самообслуживании;*
- *Есть проблемное поведение и в некоторых случаях это очень сложные проблемные виды поведения, включая агрессию, причинение вреда себе, порчу вещей, пикацизм (поедание несъедобного), убегание и др.*



Целеполагание

"Формирование единых и понятных для широкой аудитории критериев отнесения состояния ребенка, подростка или молодого человека с РАС к категории "тяжелый аутизм«.

Цель исследования – разработать диагностический инструментарий для определения критериев отнесения уровня нарушений при РАС к «тяжелому» («глубокому») аутизму на основании уровня поведения человека в связи с его особенностями.

«Тяжёлый аутизм» — это не оскорбление, а способ достаточно точно и ясно описать уровень потребностей и необходимости в поддержке около 30% аутичных людей (Мишель М. Хьюз, Келли А. Шоу, Мэтью Дж. Меннер, 2023 год).

Критерии определения «тяжелого» уровня РАС

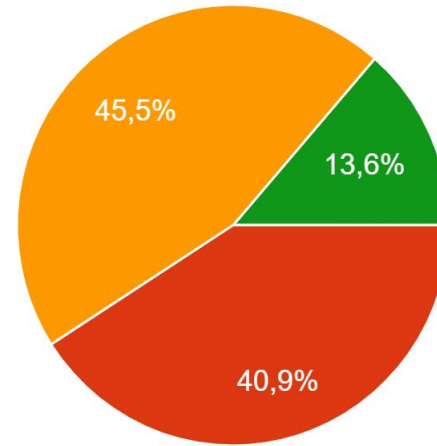
Определение уровня поддержки выполняется на основании оценки адаптивных навыков повседневной жизнедеятельности и уровня сложности поведения ребенка/молодого человека с РАС в нескольких сферах:

- медицинское сопровождение (госпитализация и лекарства);
- потребность в сопровождении в образовательном учреждении;
- коммуникация (экспрессивная и рецептивная);
- самообслуживание (прием пищи, гигиена и т. п.);
- сон;
- поведение;
- сенсорные особенности.

Каждый навык расписан по 6 уровням: от 1-го уровня (нейротипичные сверстники) до 6-го уровня (максимальные сложности с освоением навыков самообслуживания, наличие опасного поведения, отсутствие речи и/или коммуникации и т. д.).

Анализ данных. Возраст

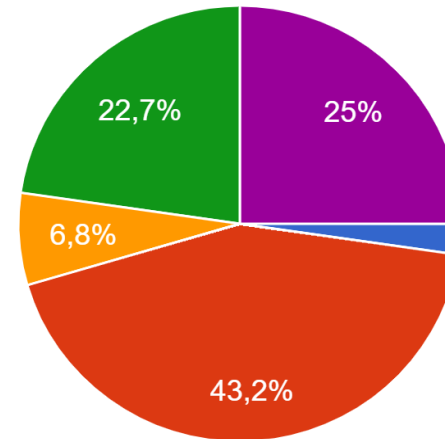
В рамках исследования проанализировано 44 анкеты оценки поведения участников проектов организации 7-27 лет с интеллектуальными нарушениями.



- 7-12 лет
- 13-18 лет
- старше 18 лет
- 8-12 лет

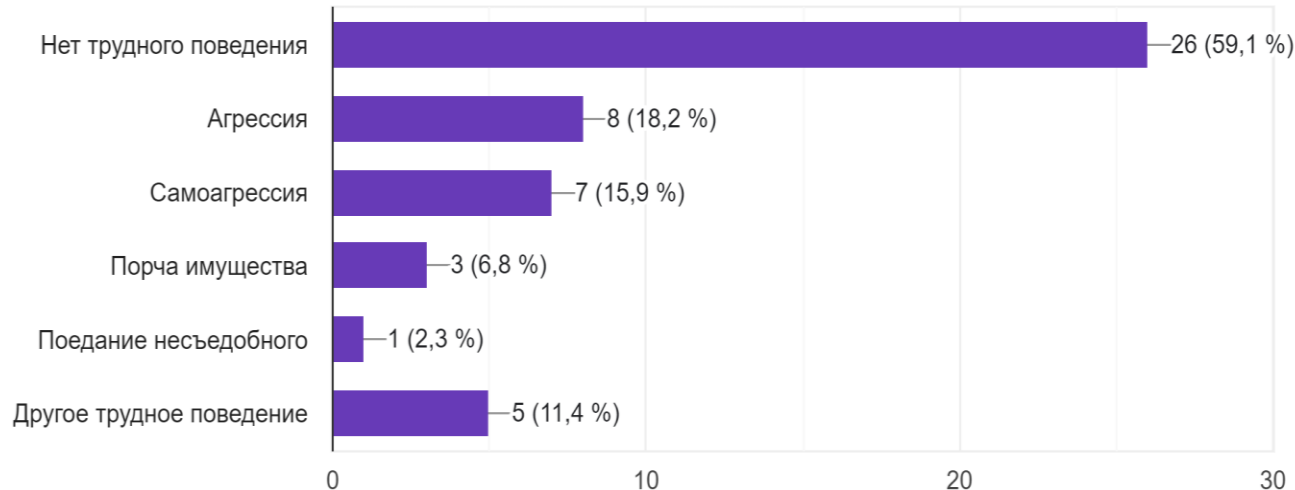
Анализ данных. Уровни поддержки

На основании анализа данных у 25% участников установлен максимальный уровень поддержки — 6, у 22,7% — пятый уровень поддержки.



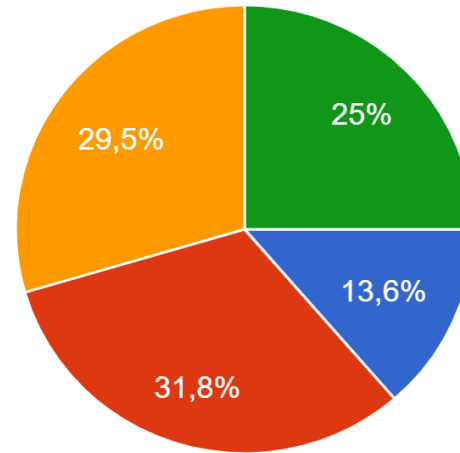
Анализ данных. Проблемное поведение

У 40% участников исследования отмечено проблемное поведение: агрессия, самоагрессия, порча имущества, поедание несъедобного, другое трудное поведение, которое создает преграды в овладении навыками и затрудняет функционирование человека или приводят к его стигматизации.



Анализ данных. Потребность в сопровождении

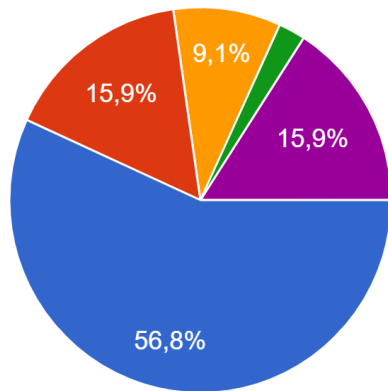
Четвертой части участников требуется высокий уровень сопровождения в учебном учреждении - более 50% времени в классах спец. обучения, постоянное присутствие специального помощника. Еще 29,5% участников нуждаются в среднем уровне поддержки - более 50% времени в классах специального обучения, адаптация учебного материала.



- Помощь не требуется
- Требуется минимальная помощь
- Средняя помощь
- Высокий уровень помощи

Анализ данных. Нарушения коммуникации

У более 40% участников есть выраженные нарушения речи и коммуникации, а у 15,9% речь отсутствует полностью. Следует отметить, что у «невербальных» участников отсутствуют средства альтернативной и дополнительной коммуникации.



- Говорит полными предложениями и понимает обращенную речь
- Говорит короткие фразы, слова. Понимает короткие фразы
- Говорит отдельные слова, указывает в нужном направлении, понимает короткие фразы.
- Говорит короткие фразы, слова. Понимает обращенную речь
- Нет речи, понимает отдельные слова

Анализ данных. Навыки самообслуживания

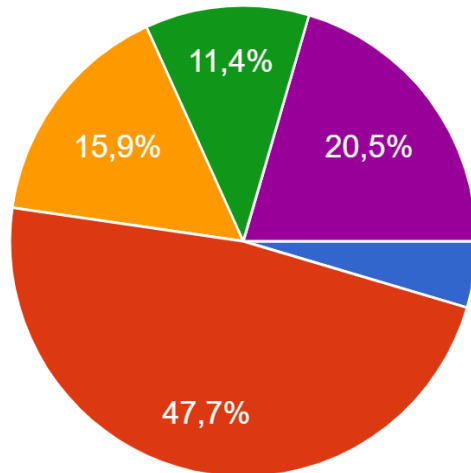
У большинства участников навыки самообслуживания не сформированы или сформированы частично. Следует отметить, что данное исследование не оценивало качество освоения навыков.

Только у 25% участников навыки самообслуживания сформированы полностью.



Анализ данных. Сенсорные особенности

Более, чем у 95,5% участников исследования отмечены особенности обработки сенсорной информации, которые мешают участвовать в занятиях, обучаться новым навыкам.



- Нет сенсорных ощущений, которые могут помешать
- Немного вещей, которые мешают участвовать
- Несколько вещей, которые мешают участвовать
- Довольно много вещей, которые мешают участвовать
- Много вещей, которые мешают участвовать

Выводы

- По результатам оценки у 21 участника исследования определены высокие уровни поддержки — 5 и 6:
- 70% участников с 5 и 6 уровнем требуется постоянное медицинское сопровождение по основному диагнозу или сочетанным нарушениям.
- 80% участников требуется высокий или средний уровень сопровождения в учебных учреждениях.
- 50% участников имеют тяжелые нарушения речи или не владеют речью.
- 86% участников не освоили полностью навыки самообслуживания.
- 57% имеют выраженные нарушения поведения, 43% участников имеют высокий уровень поддержки по причине выраженных интеллектуальных нарушений, низкому уровню (или отсутствию) навыков самообслуживания.
- 100% участников имеют особенности обработки сенсорной информации, которые влияют на обучение.

ВЫВОДЫ:

Таким образом, на основании анализа данных можно сделать вывод, что у детей, подростков, молодых людей с тяжелым аутизмом, кроме основного диагноза «РАС» существуют следующие нарушения (одно или сразу несколько):

- Интеллектуальные нарушения,
- Тяжёлые речевые нарушения, нарушения коммуникации;
- Проблемное поведение,
- Выраженные сенсорные особенности,
- Низкий уровень освоения навыков, в том числе навыков самообслуживания.

Критерии отнесения состояния ребенка, подростка или молодого человека с РАС к категории "тяжелый аутизм"

1	Потребность в сопровождении в учебном заведении
2	Нарушение коммуникации
3	Освоение навыков самообслуживания
4	Наличие проблемного поведения
5	Особенности обработки сенсорной информации

Критерии отнесения состояния ребенка, подростка или молодого человека с РАС к категории "тяжелый аутизм"

Человеку с РАС требуется низкий уровень поддержки или человек с РАС не нуждается в специальной помощи

1	Потребность в сопровождении в учебном заведении	Нет потребности в индивидуальном сопровождении
2	Нарушение коммуникации	Нет нарушения коммуникации и речи
3	Освоение навыков самообслуживания	Навыки сформированы по возрасту
4	Наличие проблемного поведения	Нет проблемного (деструктивного) поведения
5	Особенности обработки сенсорной информации	Нет сенсорных ощущений, которые могут помешать обучению

Критерии отнесения состояния ребенка, подростка или молодого человека с РАС к категории "тяжелый аутизм"

Человеку с РАС требуется средний уровень поддержки

1	Потребность в сопровождении в учебном заведении	Требуется минимальная помощь в адаптации учебного материала
2	Нарушение коммуникации	Есть незначительные нарушения коммуникации и речи, которые не влияют на успешность обучения ребенка, подростка, молодого человека с РАС
3	Освоение навыков самообслуживания	Навыки сформированы частично, но это не приводит к необходимости постоянного сопровождения человека
4	Наличие проблемного поведения	Проблемное поведение выражается в низкой мотивации, отказе от деятельности, спорам со сверстниками и взрослыми и другое поведение, которое не угрожает жизни и здоровью самого человека и окружающих, не приводит затрудняет функционирование человека или приводят к его стигматизации
5	Особенности обработки сенсорной информации	Есть особенности обработки сенсорной информации, но они не создают преграды в овладении навыками и не затрудняют функционирование человека, не приводят к его стигматизации

Критерии отнесения состояния ребенка, подростка или молодого человека с РАС к категории "тяжелый аутизм"

Человеку с РАС требуется высокий уровень поддержки, его состояние можно отнести к категории «тяжелый аутизм»

1	Потребность в сопровождении в учебном заведении	Требуется индивидуальное сопровождение в силу интеллектуальных нарушений или нарушений поведения
2	Нарушение коммуникации	Выраженные нарушения коммуникации, тяжелые нарушения речи, отсутствие речи. Средства АДК отсутствуют.
3	Освоение навыков самообслуживания	Навыки сформированы частично, что приводит к необходимости постоянного сопровождения человека. Навыки не сформированы.
4	Наличие проблемного поведения	Самоагрессия. Агрессия. Порча собственности. Вредные поведения, которые могут мешать другим людям, создают преграды в овладении навыками и затрудняют функционирование человека или приводят к его стигматизации.
5	Особенности обработки сенсорной информации	Выраженные особенности обработки сенсорной информации, которые значительно затрудняют или делают невозможным обучение человека знаниям, навыкам без создания особой среды (условий), существенно затрудняют функционирование человека, приводят к его стигматизации.

Сферы применения результатов исследования:

- Дошкольные учебные учреждения,
- Школьные учебные учреждения,
- Учреждения дополнительного образования,
- Программы учебного и постоянного сопровождаемого проживания

Спасибо!

Мы «ВКонтакте» <https://vk.com/happinow>

Сайт <https://happinow.cityofhappiness.ru/>

Фонд
Тимченко

