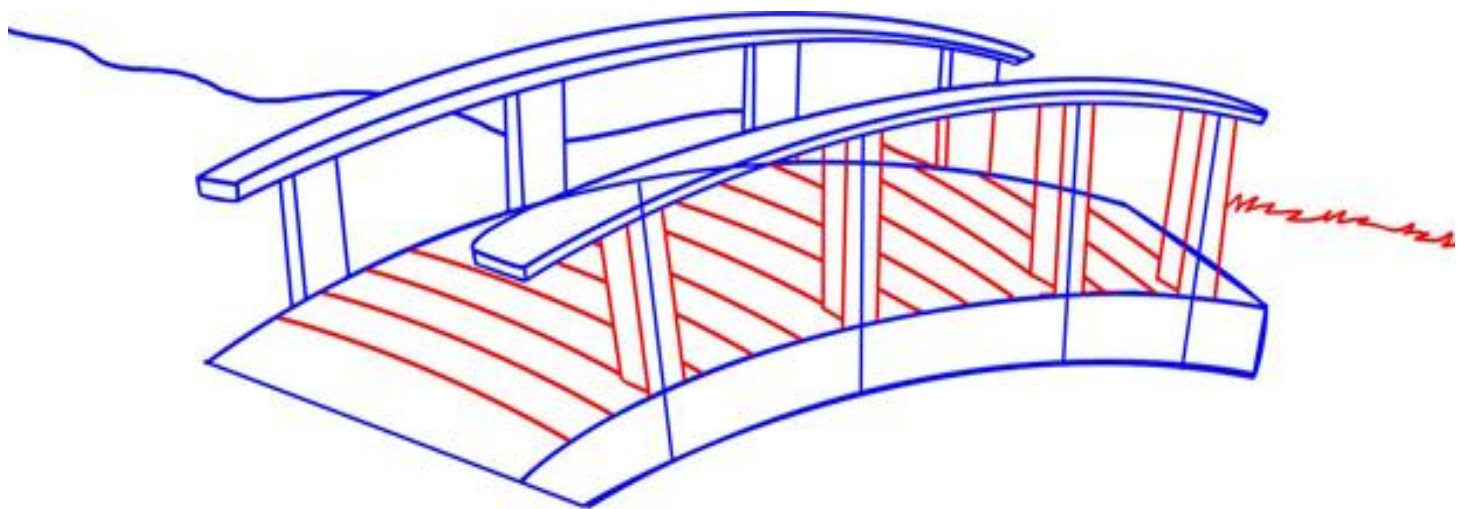


«СИНИЙ МОСТ»

информационно-методический сборник

по комплексному сопровождению

семей с детьми с РАС



Великий Новгород

2018

Информационно-методический сборник по комплексному сопровождению семей с детьми с РАС «Синий мост»

В сборнике представлены материалы, отражающие опыт Новгородской области по реализации Комплекса мер по обеспечению комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС. Сборник издан при финансовой поддержке Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

В сборник включены теоретические, методические и эмпирические материалы, посвященные основным направлениям психолого-педагогического, медико-социального и социокультурного сопровождения семей, воспитывающих детей с ментальными расстройствами.

Авторами сборника являются:

Специалисты регионального ресурсного центра по комплексному сопровождению семей, воспитывающих детей с РАС и признаками РАС, а именно:

– специалисты ОАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями»;

– сотрудники ГОБУ «Новгородский областной центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи»;

– врачи ГОБУЗ «Новгородский клинический специализированный центр психиатрии»;

– преподаватели кафедры специального (дефектологического) образования Новгородского государственного университета имени Ярослава Мудрого, обеспечивающие подготовку и переподготовку специалистов к комплексной помощи семьям, воспитывающим детей с аутистическими расстройствами;

– студенты Новгородского государственного университета имени Ярослава Мудрого – участники профессионально-ориентированного волонтерского отряда «Зонт для детей дождя»;

– родители детей с аутистическими расстройствами, горячо откликающиеся на предлагаемую им помощь;

– сотрудники ФГБУК «Новгородский государственный объединенный музей-заповедник».



В Новгородской области целенаправленно и системно решаются вопросы поддержки детей, защиты их прав и интересов, в первую очередь детей, нуждающихся в особой заботе государства.

Выстроена система правового регулирования государственной семейной политики, обеспечивается финансовая поддержка принятых мер. Нужно отметить, что социальное положение семей с детьми, возможности для их развития и воспитания постоянно улучшаются. В 2017 году на «детский бюджет», в котором аккумулируются расходы на поддержку родителей и детей, направлено более 8,0 млрд. рублей, за 7 месяцев 2018 года – более 5 млрд. рублей.

Правительство Новгородской области с 2009 года плодотворно сотрудничает с Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, по вопросам профилактики семейного неблагополучия и социального сиротства детей, социальной поддержки семей с детьми-инвалидами, реабилитации детей, находящихся в конфликте с законом.

При финансовой поддержке Фонда в области реализованы 6 программ, партнерский проект Фонда и компании «Киа Моторс РУС» «К движению без ограничений» (оборудован автогородок в реабилитационном центре для детей с ограниченными возможностями), отработана модельная программа социального сопровождения семей с детьми. В 2018 году в Новгородской области реализуются 3 комплекса мер, в их числе Комплекс мер по обеспечению комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС в Новгородской области.

Сотрудничество с Фондом позволило выстроить систему межведомственного взаимодействия для решения проблем детей, отработать новые подходы при работе с семьями и детьми, обучить специалистов новым методикам работы, обеспечить учреждения различной ведомственной принадлежности современным реабилитационным оборудованием.

Период с 2018 по 2027 годы в нашей стране объявлен Десятилетием детства, ведется активная работа по совершенствованию государственной политики в сфере защиты детства. Надеемся, что и сотрудничество с Фондом во благо детей Новгородской области будет развиваться.

**Министр труда и социальной защиты
населения Новгородской области
А.В.Тимофеева**

Предисловие

Они стоят на том берегу... «Ау-у, – кричим мы, – ау-у-у!»... Нет ответа. Аутизмом сплющены, заморожены горячие детские чувства. С Ильменя, ломая друг друга, идут одутловатые льдины. *Наш* берег высокий, звонкий. У нас все ивы с «барашками». Но они на *том* берегу...

Мы строим мост. Он будет синим, как утро второго апреля. Три надежных опоры будут у нашего Синего Моста. Сотрудники ведомств социальной сферы, здравоохранения, образования, родители и ...все новгородцы по ту и эту сторону моста. Подвозим «стройматериалы» – они в этой книжке.

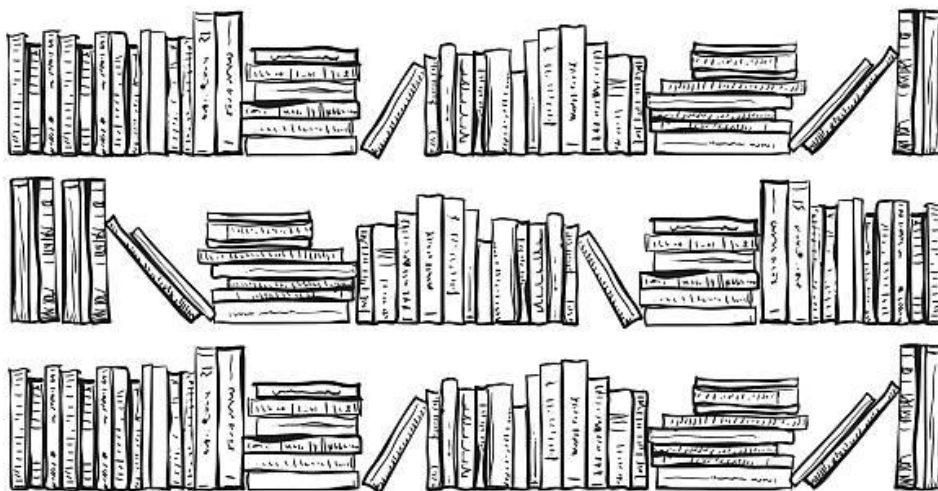
Содержание

| | |
|---|----|
| 1. Приветственное слово министра труда и социальной населения Новгородской области..... | 1 |
| 2. Предисловие..... | 3 |
| 3. Раздел 1. Теоретические основы помощи семьям, воспитывающих детей с аутистическими расстройствами..... | 4 |
| 4. Семенова С.В. «Реализация комплекса мер по поддержке семей, воспитывающих детей с РАС в Новгородской области»..... | 9 |
| 5. Александрова Л.Ю. «Стратегия комплексного сопровождения семей, воспитывающих детей с РАС»..... | 16 |
| 6. Раздел 2. Технологии комплексного сопровождения детей с аутистическими расстройствами и их семей..... | 24 |
| 7. Щербакова М.В. «Медико-социальные аспекты реабилитации детей с аутистическими расстройствами»..... | 25 |
| 8. Соловьева В.А. «Преодоление «вторичной аутизации» семей, воспитывающих детей с РАС»..... | 30 |
| 9. Богданова О.И. «Размышления детского психиатра»..... | 35 |
| 10. Дрейгер И.Н., Зубрина О.П. «Формирование коммуникативных навыков у детей с аутизмом»..... | 38 |
| 11. Федорова Ю.Ю. «Роль профильного летнего лагеря «Синичка» в системе социальной реабилитации детей с РАС»..... | 40 |
| 12. Соцков С.В. «Использование канистерапии в системе психолого-педагогической помощи семьям с детьми с РАС»..... | 43 |
| 13. Александрова Л.Ю. «Реабилитационные ресурсы профессионально ориентированного волонтерского отряда «Зонт для детей дождя»..... | 46 |

| | |
|---|----|
| 14. Раскатова Е.О. «Опыт индивидуальной работы учителя-дефектолога с дошкольником с РАС»..... | 51 |
| 15. Архипова Н.П. «Педагогические ресурсы музея в культурно-средовой реабилитации детей с аутистическими расстройствами»..... | 61 |
| 16. Ряхина Е. «Мы – вместе»..... | 65 |
| 17. Приложение № 1. Нормативно-правовые акты..... | 67 |
| 18. Приложение № 2. Дополнительные материалы..... | 96 |

Раздел № 1

Теоретические основы помощи семьям, воспитывающим детей с аутистическими расстройствами



С.В. Семенова

*Заместитель министра труда
и социальной защиты населения
Новгородской области*

Реализация Комплекса мер по обеспечению комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС в Новгородской области

Ключевые слова: поддержка семьи, межведомственное взаимодействие, социальное сопровождение семьи с детьми с ОВЗ, социальная реабилитация.

Основной целью реализации Комплекса мер по обеспечению комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС в Новгородской области (далее «комплекс мер») явилось создание условий для эффективных изменений в системе помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС и семьям, их воспитывающим, способствующих достижению детьми максимально возможного уровня их развития и социализации.

Концепция комплекса мер предполагает организацию системы межведомственного взаимодействия и внедрение в деятельность учреждений различной ведомственной направленности технологий, способствующих достижению детьми максимально возможного уровня развития и социализации, а также повышающих качество жизни семей данной категории.

Несмотря на то, что до конца реализации проекта остается несколько месяцев, уже сейчас можно подвести некоторые предварительные итоги.

Прежде всего, подчеркнем, что благодаря поддержке Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, решены следующие сложнейшие задачи:

- организационно и технологически обеспечена деятельность по своевременному выявлению детей с аутистическими расстройствами и детей группы риска с признаками РАС;

- создана платформа для активного развития современных технологий оказания ранней помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС;

- апробируются и концептуализируются эффективные практики работы с детьми с аутизмом;

- организовано профессиональное социальное сопровождение семей, воспитывающих детей с РАС;

- существенно повышены профессиональные компетенции специалистов системы социальной защиты, образования и здравоохранения путем обучения и стажировки, в том числе на базе профессиональных стажировочных площадок Фонда в Новосибирске, Воронеже, Пскове;

- сформирована система активной поддержки родителей, прародителей и сиблингов детей с аутистическими расстройствами;

- заложены организационно-методические основы для обобщения и трансляции эффективных социальных практик комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС.

Важным событием в рамках совместной работы стало создание Межведомственного Совета по организации оказания комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра на территории Новгородской области.

Советом разработаны нормативные правовые акты, регламентирующие деятельность учреждений социального обслуживания, здравоохранения, образования по выявлению детей

группы риска с признаками РАС и с РАС и оказанию им высококвалифицированной помощи, а также активной поддержке их семей.

В реализации комплекса мер принимают участие все 22 муниципальных образования Новгородской области: Батецкий, Боровичский, Валдайский, Волотовский, Демянский, Крестецкий, Любытинский, Маловишерский, Маревский, Мошенской, Новгородский, Окуловский, Парфинский, Пестовский, Поддорский, Солецкий, Старорусский, Хвойнинский, Холмский, Чудовский, Шимский муниципальные районы и городской округ Великий Новгород.

Участниками мероприятий выступили 59 организаций, из них: здравоохранения - 27, образования - 20, социального обслуживания - 6, социально-ориентированных некоммерческих организаций – 1, другие (учреждения культуры и спорта) – 5. Наиболее активными участниками реализации стали такие учреждения как: ОАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» (далее ОАУСО «Реабилитационный центр»), ГОБУ «Новгородский областной центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи» (далее ГОБУ «НОЦППМС»), ГОБУЗ «Новгородский клинический специализированный центр психиатрии», ГОБУЗ «Боровичский областной специализированный дом ребёнка для детей с поражением центральной нервной системы» (далее ГОБУЗ «Боровичский дом ребенка»), Новгородский государственный университет имени Ярослава Мудрого.

Специалистами психолого-медико-педагогических комиссий (далее ПМПК), функционирующих на базе ГОБУ «НОЦППМС», проведена активная работа по выявлению и комплексному обследованию детей группы риска с признаками РАС и с РАС по месту их жительства, что позволило своевременно определить для них специальные образовательные потребности и условия обучения.

Благодаря поддержке Фонда в деятельность ПМПК внедрена диагностическая методика «Психолого-педагогический профиль», позволяющая определить глубину аутистических расстройств у ребенка, спланировать коррекционную работу с ребенком и его семьей.

По результатам комплексного обследования детей специалистами ПМПК для всех детей с целью коррекции нарушений развития и их социальной адаптации разработаны и реализованы адаптированные образовательные программы с учетом особенностей их психофизического развития и индивидуальных возможностей.

Кроме того, с целью развития услуг ранней помощи детям с РАС в рамках реализации комплекса мер созданы условия для:

- комплексной социальной реабилитации детей группы риска с признаками РАС и с РАС в возрасте от 3 до 4 лет в сопровождении родителей, в том числе из отдаленных районов Новгородской области, на базе стационарного отделения ОАУСО «Реабилитационный центр»,

- для комплексной социальной реабилитации детей группы риска с признаками РАС и с РАС в возрасте от 1 года до 4 лет, проживающих в Великом Новгороде, в инклюзивной группе кратковременного пребывания «Малышок» на базе полустационарного отделения ОАУСО «Реабилитационный центр»,

- оказания ранней медицинской, психолого-педагогической и социальной помощи детям-сиротам группы риска с признаками РАС и с РАС в возрасте до 4 лет на базе ГОБУЗ «Боровичский дом ребенка» в условиях круглосуточного пребывания.

Особенно хочется отметить тот факт, что благодаря поддержке Фонда, реализация мероприятий комплекса мер позволила значительно повысить эффективность мероприятий по социальной реабилитации детей с РАС. Для детей целевой группы 2 раза в год в стационарном отделении ОАУСО «Реабилитационный центр» проводятся специализированные реабилитационные заезды (21 день) с

использованием развивающего и игрового оборудования. В период реабилитации детей сопровождают их родители, а работа специалистов выстраивается с учетом особенностей детей с РАС, например, происходит замена привычных групповых мероприятий и праздников на специальные кинопоказы в кинотеатре с приглушенным светом и негромким звуком, экопрогулки, инклюзивные туристические маршруты и др.

С целью повышения доступности социально-реабилитационной помощи детям с тяжелой степенью выраженности РАС функционирует Служба «Не один дома» (ОАУСО «Реабилитационный центр»), в состав которой входят специалисты по социальной работе, педиатр, психолог, дефектолог, невролог.

Для семей, воспитывающих детей с тяжелой степенью выраженности РАС и ментальных нарушений, не имеющих возможности пройти реабилитацию в стационарной или полустационарной формах социального обслуживания, на регулярной основе предоставляются социально-реабилитационные услуги на дому в соответствии с государственным стандартом предоставления социальных услуг, утвержденным Постановлением Правительства Новгородской области от 05.12.2014 №596 «Об утверждении Порядка предоставления социальных услуг поставщиками социальных услуг на территории Новгородской области», в том числе: кратковременный присмотр за детьми, проведение развивающих занятий в игровой форме, консультирование по социально-медицинским вопросам, содействие в госпитализации в медицинские организации, в направлении по заключению врачей на санаторно-курортное лечение, содействие в обеспечении лекарственными средствами, оказание социально-психологической помощи, оказание помощи родителям в обучении детей целевой группы навыкам самообслуживания, общения и контроля.

С помощью приобретенной за счет средств Фонда компьютерной техники и оргтехники специалисты готовят комплекты стимульного и дидактического материалов для проведения коррекционно-развивающих занятий с детьми в домашних условиях, а также поддерживают постоянную дистанционную связь с семьями и проводят консультирование родителей детей посредством интернет-связи.

Особенно следует отметить деятельность Регионального ресурсного центра по комплексному сопровождению семей, воспитывающих детей с РАС, в состав которого вошли 12 специалистов: специалисты ОАУСО «Реабилитационный центр» (педиатр, логопед, невролог, социальный педагог, специалист по социальной работе, педагог дополнительного образования), специалисты ГОБУ «НОЦПМСС» (руководитель областной ПМПК, психолог, дефектолог), специалист ГОБУ «ЦИО», ОАУ «Центр развития» (главный специалист), доцент кафедры дефектологического образования НовГУ имени Ярослава Мудрого.

Специалистами ресурсного центра разработаны новые способы интерактивной работы с семьями, воспитывающими детей группы риска с РАС (дидактический автокейс, сумка экскурсовода, сказки-шишки) и информационно-методические материалы (информационный буклет «Дети дождя», памятка экскурсовода для проведения адаптивной экскурсии, книга для проведения адаптивной экскурсии).

С целью проведения первичного приема детей с РАС, проживающих в отдаленных населенных пунктах Новгородской области, консультирования родителей детей с РАС по месту жительства и специалистов образовательных организаций и учреждений социального обслуживания, работающих с детьми данной категории, по вопросам диагностики и оказания помощи детям с РАС, специалисты ресурсного центра выезжают на автомобиле «Газель», приобретенном за

счет средств Фонда, в муниципальные районы по месту жительства детей.

Одним из результатов методического направления деятельности Регионального ресурсного центра является информационно-методический сборник «Синий Мост». Он адресован специалистам различных ведомств: социальным педагогам, специалистам по социальной работе, педагогам системы специального и инклюзивного образования, педагогам-психологам, логопедам, врачам-психиатрам, руководителям детских учреждений, студентам, получающим образование медицинского, социального и психолого-педагогического профиля, заинтересованным родителям.

В целом, подводя предварительные итоги, можно уверенно сказать, что совместная межведомственная работа, проведенная в рамках реализации комплекса мер при поддержке Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, по созданию в регионе условий для эффективных изменений в системе помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС является успешной – выстроен порядок межведомственного взаимодействия, подготовлена группа специалистов учреждений образования, социального обслуживания и здравоохранения, которые успешно используют в своей работе с детьми данной категории новые технологии выявления, комплексного обследования детей данной категории и оказания им комплексной помощи.



Литература

1. Межведомственный приказ от 07.09.2017 года №791-р/943/1379/243 2/272/297/267 "Об утверждении регламента межведомственного взаимодействия, обеспечивающего деятельность по оказанию комплексной помощи людям с РАС, детям группы риска с признаками РАС».

2. Карвасарская И.Б. «Психологическая помощь аутичной семье // Психосоциальные проблемы психотерапии, коррекционной педагогики, специальной психологии»: Материалы III съезда РПА и научно-практической конференции, Курск, 20-23 октября 2003 г. - Курск: Издательство Курского государственного университета, 2003.

3. Орпик Н.И. «Ранний детский аутизм» // Сургутский государственный университет. // Материалы сервера <http://psychology.ru/lomonosov/tesises/in.htm>.

4. Основы специальной психологии: Учебное пособие для студентов средних педагогических учебных заведений/Л.В. Кузнецова, Л.И. Переслени, Л.И. Солнцева и др.; Под редакцией Л.В. Кузнецовой. - М.: Издательский центр «Академия», 2002.

Л.Ю. Александрова

*ОАУСО «Реабилитационный центр
для детей и подростков
с ограниченными возможностями»,
руководитель службы
комплексного сопровождения семей,
воспитывающих детей с РАС*

Стратегия комплексного сопровождения семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра

Ключевые слова: семья, семейное воспитание, сопровождение семьи, стигматизация семьи, расстройства аутистического спектра, комплексное сопровождение семей с детьми с РАС, реабилитационный центр, дети с ограниченными возможностями здоровья.

Поиск эффективных стратегий комплексной реабилитации детей и подростков с аутистическими расстройствами, предпринятый

специалистами ОАУСО «Реабилитационный Центр для детей с ограниченными возможностями» в период 2017-2018 гг., позволил определить семью в качестве важнейшего субъекта комплексного психолого-педагогического и медико-социального сопровождения [2].

Известно, что в отличие от общественного воспитания, имеющего определенную долю «рассудочности» и чутко реагирующего на социальный заказ общества, семейное воспитание является неформальным, естественным и выражает представление конкретной семьи [1]. Рождение ребенка всегда перестраивает внешние и внутренние связи семьи, отражаясь на ее материально-бытовых условиях, мобильности, ролевых ожиданиях и всей структуре жизненных смыслов. С особыми трудностями сталкивается семья, воспитывающая ребенка с расстройствами аутистического спектра (РАС) – гетерогенной группой нарушений детского развития, проявляющихся в искажении коммуникации, социального взаимодействия и поведения.

В рамках реализации в Новгородской области Комплекса мер по обеспечению комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС поддержанного Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации ОАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» получил возможность участия в одном из направлений стратегии межведомственного взаимодействия в интересах детей с РАС – комплексном сопровождении семьи.

Подготовка сотрудников реабилитационного центра к реализации данного проекта началась с анализа отечественного и зарубежного опыта. Оказалось, что, несмотря на острый исследовательский интерес и даже своеобразную «моду» на изучение аутизма, проблема семейного воспитания ребенка с РАС все еще остается недостаточно изученной [3,4]. Представления общества о людях с аутизмом колеблются от

романтизированного кинематографического образа «человека дождя» до полного неприятия «странностей» ребенка и их отнесенности к несостоятельности семейного воспитания.

Анализ состояния проблемы в Новгородской области позволил выявить ряд противоречий, препятствующих эффективной социальной реабилитации детей с РАС.

К началу реализации проекта *главным из этих противоречий* явилась вопиющая *межведомственная разрозненность*, не позволяющая скоординировать усилия социальной защиты, здравоохранения, образования и культуры. Каждое из ведомств имело собственную точку зрения на способы помощи детям с РАС, ссылалось на регламентирующие документы, имело даже собственную терминологию.

Второе противоречие было связано с *неготовностью широких слоев общества к принятию детей с РАС*. Необычное поведение детей новгородцы рассматривали как следствие недостаточности семейного воспитания. Семьи оказывались отгороженными от общественной и культурной жизни, подвергались жесточайшей «вторичной аутизации».

Осмысление этих проблем как узловых, требующих немедленного решения, позволило разработать *стратегию комплексного сопровождения*. Его субъектами явились 60 семей, проживающих на территории Новгородской области (57 кровных, 3 замещающих семьи). Дети с аутистическими расстройствами были единственными лишь в 11 семьях. Другие семьи оказались двухдетными (20), трехдетными (18), многодетными (1). Среди братьев и сестер они были старшими (13), младшими (18), средними (8).

Уже в первые месяцы реализации проекта стало очевидно, что стигматизация семей, дополняющая хронический стресс воспитания «самого особого из всех особых» детей, окончательно деструктурирует их жизнь, приводит к утрате или искажению жизненных ценностей и

смыслов всех ее членов семьи – родителей, прародителей, сиблингов.

Под комплексным сопровождением семей, воспитывающих детей и подростков с расстройствами аутистического спектра, мы понимали особый вид практики, основывающийся на помогающих действиях, усиливающих ресурсы семьи, воспитывающей детей и подростков с РАС.

Разработанная нами стратегия комплексного сопровождения опиралась на триаду основополагающих принципов: принцип семейно-центрированности, природосообразности, комплексности.

В данной статье мы предпримем попытку осмысления опыта преодоления названных выше противоречий. Прежде всего, отметим наметившуюся динамику в области консолидации действий различных ведомств, для чего был организован Координационный Совет, позволивший обсуждать проблемы совместно, выработать общие тактики, разработать межведомственные мероприятия.

Специалистами реабилитационного центра был проведен цикл обучающих круглых столов и педагогических советов в ведущих образовательных учреждениях Великого Новгорода, имеющих высокий процент обучающихся с аутистическими расстройствами – Центре адаптированного обучения и Центре медико-психолого-педагогической коррекции.

Крупным мероприятием, позволившим специалистам области оказаться на «одном берегу» явилась научно-практическая конференция в НовГУ имени Ярослава Мудрого. Конференция проходила на базе кафедры специального (дефектологического) образования, много лет готовящей кадры дефектологов для коррекционно-педагогической работы с детьми с РАС. В обсуждении проблемы помощи семьям, воспитывающим детей с РАС, приняли участие детские психиатры, психологи, логопеды, учителя системы специального и инклюзивного образования, социальные педагоги, социальные работники, родители,

студенты и магистранты. Командой специалистов реабилитационного центра в трех научно-эмпирических докладах и клиническом анализе сложных случаев был представлен успешный опыт комплексной реабилитации детей с РАС. Обсуждая опыт, присутствующие врачи и педагоги выделили как наиболее с их точки зрения эффективные мероприятия, реабилитационные сессии, в рамках которых дети получают возможность интенсивно посещать занятия учителя-дефектолога, педагога-психолога, учителя-логопеда, заниматься в конноспортивном комплексе, в студии лепки. Интересной идеей показалось специалистам и организация профильных смен на базе стационарного отделения реабилитационного центра, создающая условия для комплексной медико-социальной и психолого-педагогической реабилитации детей с родителями. Позитивно был принят и летний лагерь «Синичка» для детей с РАС.

В свою очередь сотрудники реабилитационного центра познакомились с системами работы с детьми с РАС, существующими в учреждениях специального и инклюзивного образования, договорились о совместных летних походах и праздниках.

Специалистами реабилитационного центра были разработаны буклеты «Дети дождя», «Пятая Расса», «Кай и Герда», пригодные для использования в детских поликлиниках, школах, учреждениях культуры и спорта.

Сложнее поддавалось положительным изменениям второе противоречие, связанное с возможностью принятия детей с аутизмом широкими общественными слоями. Для этого в реабилитационном центре были мобилизованы все ресурсы руководителей и сотрудников. Мы понимали, что принятие обществом семей детей с РАС требует и от самих родителей пересмотра ряда сложившихся индивидуальных позиций, перехода от позиции «обиженного жизнью» к позиции живущего активно и радостно.

Для этого средствами родительских клубов и серии обучающих семинаров близкие взрослые детей получили возможность сформировать достаточные родительские компетенции в контексте воспитания детей с РАС. Семьи получили возможность совершить ряд романтических поездок – в города Санкт-Петербург и Валдай, побывать в красивых исторических местах своего города Великого Новгорода. Причем в некоторых случаях это были совместные с детьми походы и экскурсии, а в других – мероприятия только для взрослых. С детьми в это время находились волонтеры – участники волонтерского отряда «Зонт для детей дождя», состоящего из студентов и магистрантов, получающих образование по направлению специальное (дефектологическое) образование. Они проводили индивидуальные занятия и игры. Такая рекреационная пауза во многом обеспечила профилактику синдрома выгорания, дав возможность уставшим родителям отдохнуть и «собрать ресурсы» для дальнейшего труда воспитания особого ребенка.

Одновременно мы готовили широкие общественные слои к принятию детей с аутистическими расстройствами и воспитывающих их семей. Публикации в «Новгородских ведомостях», прямые эфиры на телевидении и радио, посвященные проблемам лиц с аутизмом, участие в международной акции «Зажги синим», специально разработанные листовки, буклеты, социально-рекламные ролики позволили обозначить проблему, подготовить людей к толерантному отношению к ней.

В качестве стойко-положительного опыта хочется отметить гармоничные связи реабилитационного центра с областными учреждениями культуры – Новгородским государственным областным музеем-заповедником, государственным музеем художественной культуры Новгородской земли, Киноцентром, Театром юного зрителя, Галереей современного искусства, семейно-развлекательным центром «Чудо-остров». Для детей были организованы специальные показы фильмов и

мультисборников, занятия и мастер-классы в Студии Фарфора. В День защиты детей состоялось открытие уникальной выставки детских рисунков в Галерее современного искусства. С весны 2018 года специалисты Центра и Областного музея-заповедника работают над уникальным проектом «Адаптивный туризм», который позволил разработать специальные экскурсии по культурным и природным объектам для детей с ментальными нарушениями. Разработаны методические рекомендации для экскурсоводов, памятка для сотрудников, проведено обучение всех специалистов музея-заповедника, включая охранников.

В настоящее время опыт реализации стратегии комплексного сопровождения семей, воспитывающих детей с РАС активно осмысливается руководством реабилитационного центра и командой специалистов. С одной стороны, мы видим серьезные подвижки в решении проблем семей, воспитывающих детей с РАС. С другой стороны, очевидно, что многослойность, широта и комплексность данной проблемы требуют дальнейшей мобилизации творческих сил всего коллектива сотрудников.



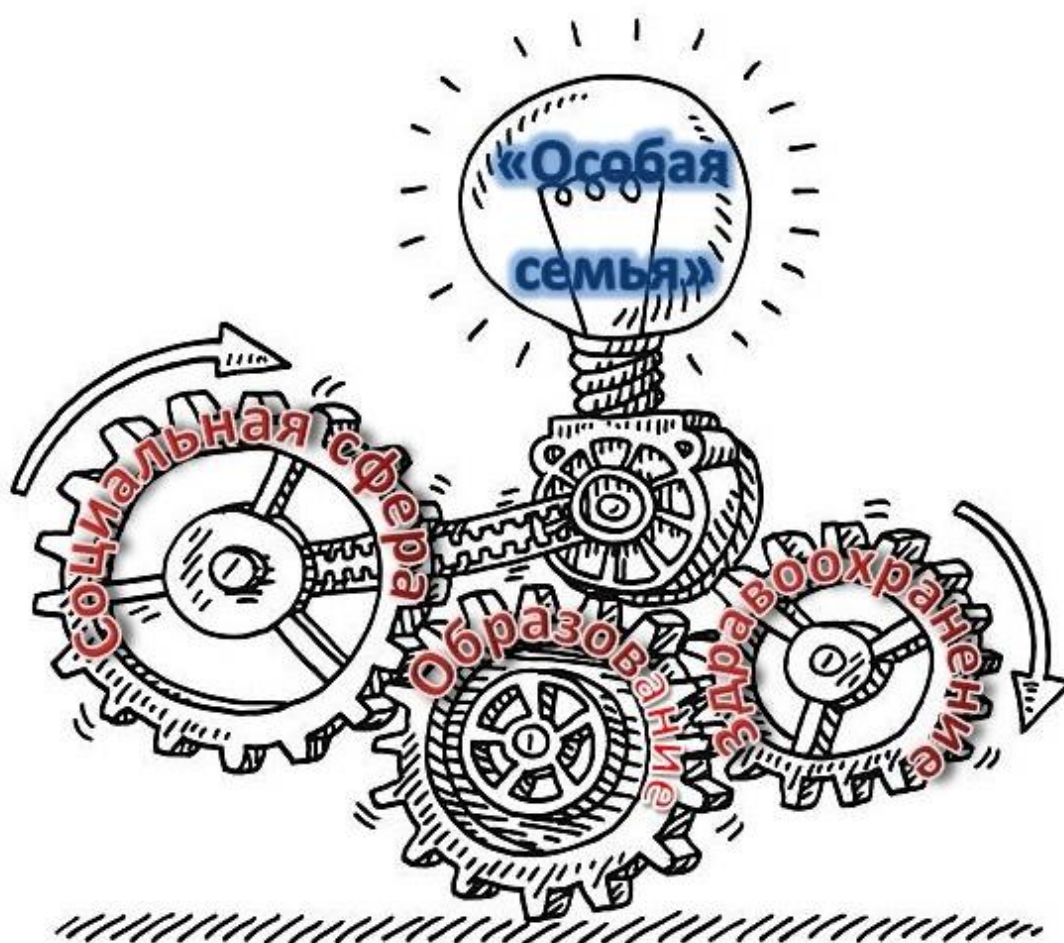
Литература

1. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Дети и подростки с аутизмом, - М.: Теревинф,- 2005, 220с.
2. Евдокимова Е.Ю. Диагностика уровня воспитательного потенциала семьи, имеющей ребенка с ОВЗ //Вестник Чувашского государственного педагогического университета им. И.Я. Яковлева,- 2011, №1 (69), с.38-41.
3. Лоза Т.В. Стили семейного воспитания в семьях, имеющих детей с ОВЗ / Мир науки, культуры, образования, 2012, № 3, с.180-181.

4. Повалаки И.Ф, Болгарова М.А. Проблемы воспитания и обучения детей с тяжелыми расстройствами аутистического спектра // МНКО -2014, № 1 / 44 с.151-152.

Раздел № 2

Технологии комплексного сопровождения детей с аутистическими расстройствами и их семей



М.В. Щербакова

ОАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков

с ограниченными возможностями»,

заведующая отделением

медико-социальной реабилитации

Медико-социальные аспекты реабилитации детей с аутистическими расстройствами

Ключевые слова: нарушения психического развития, абилитационные программы, кинезотерапия, лечебная физкультура, одолечение, транскраниальная микрополяризация, транскраниальная электростимуляция.

Детский аутизм является одной из наиболее сложных проблем в комплексной реабилитации детей дошкольного и младшего школьного возраста. Коррекцией детского аутизма пытаются заниматься не только неврологи и психиатры, но и психологи, педагоги, а также специалисты в области социальной реабилитации.

Расстройства аутистического спектра (РАС) представляют собой целую группу нарушений психического развития, которые характеризуются отсутствием способности к общению, стереотипностью поведения. Для таких детей характерны страхи, возбуждение, нарушения пищевого поведения и другие неспецифические симптомы. При этом РАС являются гетерогенной группой заболеваний с различной этиологией и патогенетическими механизмами.

Отмечено, что чем раньше выявить у ребенка признаки аутизма, тем больше возможностей использования различных методов психолого-медико-педагогической коррекции.

Особенностью расстройств аутистического спектра является хроническое течение и резистентность к терапевтическим методикам,

что немаловажно при выборе направления социально-медицинской реабилитации.

В ОАУСО «Реабилитационный центр» на базе стационарного отделения созданы условия для проживания и проведения мероприятий комплексной реабилитации детей группы риска с признаками РАС и с РАС раннего возраста до 4 лет, дошкольного и школьного возраста в сопровождении родителей, в том числе из отдаленных районов Новгородской области. На базе полустационарного отделения ОАУСО «Реабилитационный центр» дети группы риска с признаками РАС и с РАС раннего возраста, проживающих в Великом Новгороде, посещают инклюзивную группу кратковременного пребывания «Малышок», а дети более старшего возраста – реабилитационные группы.

Дети имеют возможность не менее двух раз в течение года получить комплекс социально-медицинских реабилитационных мероприятий. Для проведения эффективной реабилитации детей специалисты отделений ОАУСО «Реабилитационный центр» (педиатр, невролог, психиатр, психолог, логопед, педагог дополнительного образования, дефектолог) разработали вариативные модели социально-реабилитационных и абилитационных программ для детей группы риска с признаками РАС и с РАС.

Основываясь на научных исследованиях и многолетнем опыте российской и зарубежной медицины в сфере изучения детского аутизма, известно, что патогенетического лечения этого заболевания не существует. Поэтому в плане реабилитации нужно исходить из основных симптомов заболевания, на которые можно направить методики социально-медицинской реабилитации.

Комплекс реабилитационно-оздоровительных методик, применяемых в ОАУСО «Реабилитационный центр» включает в себя:

1. Методики кинезотерапии – утренняя оздоровительная гимнастика с элементами самомассажа, лечебная физкультура

(индивидуальная и малогрупповая), механотерапия с использованием тренажеров, сухой бассейн, спортивные игры, спортивные походы.

У детей с аутизмом нарушена мелкая и крупная моторика, у них много стереотипных движений, им сложно сформировать свои предметные действия и бытовые навыки. У них особенная, тяжелая, порывистая походка, лишние движения руками, которые не участвуют в физической активности, неуклюжий бег. Дети могут быть вялыми и в тоже время скованными, у них трудности с игрой в мяч. У детей с РАС часто помимо основного заболевания присутствуют проявления заболеваний опорно-двигательного аппарата – приобретенные деформации позвоночника, грудной клетки, стопы. Лечебная физическая культура, адаптированная к особенностям детей с аутизмом, является необходимым средством коррекции двигательных нарушений, стимуляции физического и моторного развития. Помимо основных упражнений ЛФК используются игры с мячом, упражнения на равновесие (стабиллоплатформа), катание на велосипеде.

2. Методики массажа – классический, механический, висцеромануальный. Массаж воротниковой зоны и верхних конечностей, волосистой части головы, спины оказывает влияние на центральную нервную систему, а через нее — на функциональное состояние всех органов и систем; улучшает кровообращение, повышает работоспособность мышц. Несмотря на сенсорные нарушения у детей с РАС (при обнимании, прикосновении), дети хорошо переносят процедуру массажа в случае правильного контакта со специалистом по массажу.

3. Методики водолечения – подводный душ-массаж, циркулярный душ, сухоуглекислая ванна «Реабокс». Выраженный положительный эффект отмечался при воздействии сухоуглекислой ванны. Особенностью углекислого газа является то, что он повышает

количество кислорода в крови, а значит, улучшает жизненно важные обменные процессы в детском организме.

Процедура гидромассажа объединяет в себе три эффекта: термотерапию, лечебные ванны, массаж. Такая комбинация полезных процедур обеспечивает гораздо более эффективное воздействие на организм. Сеансы проводятся с использованием специальной ванны. Струи создаются особой конструкцией с системой форсунок, располагающихся в виде отверстий в определенных местах ванны. После проведенных процедур у детей улучшался нарушенный сон, аппетит, дети становились более спокойными и открытыми для общения.

4. Физиотерапевтические методики:

- методика транскраниальной микрополяризации позволяет осуществлять воздействие низкоамплитудным постоянным электрическим током на различные корковые и сегментарные проекции, а также через систему нервных связей на дистантно расположенные структурные образования. У детей с РАС проводились схемы лечения по расстройствам речевого развития и по задержке нервно-психического развития. Из положительных эффектов отмечалось – снижение трудностей в общении с другими детьми, улучшение речевого развития, уменьшение признаков аутоагрессии.

- методика транскраниальной электростимуляции проводится за счет лечебного воздействия на головной мозг импульсами тока. Слабые электрические сигналы достигают мозг через установленные электроды на голове человека. Благодаря ТЭС-терапии усиливаются защитные функции мозга, биоэлектрическая активность в мозге изменяется в лучшую сторону. Эффективность лечения транскраниальной терапией состоит в том, что при стимуляции головного мозга, вырабатываются так называемые «гормоны радости» или эндорфины. У детей улучшается общее самочувствие, нормализуется сон, исчезают страхи.

- галокамера, лечебный эффект которой основан на использовании мелких частиц соли. Детский организм хорошо адаптируется к особенностям микроклимата соляной пещеры. При спокойном вдыхании солевых частиц снижается активность воспалительных и инфекционных процессов в дыхательных путях. Одновременно происходит стимуляция иммунитета. Дети, страдающие аутизмом, нередко относятся к группе часто длительно болеющих детей, имеют хронические заболевания ЛОР-органов. Поэтому использованием лечебных свойств галокамеры мы добиваемся высокого оздоровительного эффекта и укрепления иммунитета детей. В дальнейшем никакие вирусные инфекции не снижают наши положительные результаты в социальной реабилитации.

- светотерапия, лазеротерапия, магнитотерапия, дарсонвализация, инфракрасное облучение – методики, которые помогают в лечении сопутствующих заболеваний у детей с РАС: нарушение осанки, плоскостопие, рецидивирующий бронхит, хронический аденоидит, аллергический ринит и др.

По результатам проведенных реабилитационных курсов примерно у 60% больных с расстройствами аутистического спектра отмечается улучшение основного заболевания – нормализация сна, улучшение мелкой и крупной моторики, улучшение речевых навыков, уменьшение сенсорных нарушений (аутоагрессия, отказ от мытья, прикосновение). У всех детей улучшается общее самочувствие, отмечается выраженный оздоровительный эффект – дети перестают болеть простудными заболеваниями.

Попадая в наш центр на реабилитацию второй, третий раз дети постепенно привыкают к сотрудникам «в белых халатах», у них нет страха, они хорошо переносят процедуры. Специалистам удается с каждым новым курсом подбирать более полную реабилитационно-оздоровительную программу, расширять количество процедур.

Таким образом, мы выстраиваем свою схему отношений с ребенком с расстройством аутистического спектра, расширяя ее границы с каждым реабилитационным курсом. При этом помогаем таким детям приобретать новые навыки, необходимые для самостоятельной жизни.



Литература

1. Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем 10 пересмотра [электронный ресурс]. URL: <http://mkb-10.com/> (дата обращения 15.06.2018)
2. Красильников Г.Т. Аутизм и аутистический синдром / Г.Т. Красильников // Журнал невропатологии и психиатрии им С.С. Корсакова. 1996. - № 2. - С. 105- 110
3. Микиртумов Б.Е. Клинико-семантическое исследование аутизма / Б.Е. Микиртумов, П.Ю. Завитаев // Обозрение психиатрии и медицинской психологии им. В.М. Бехтерева. 2007. - № 1. - С. 19-20.
4. Никольская О. С. Аффективная сфера как система организации сознания и поведения при нормальном и аномальном развитии: Дис. ... доктора психологических наук Москва, 1999.

В. А. Соловьёва

ОАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков

с ограниченными возможностями»,

заведующая стационарным отделением

Преодоление вторичной аутизации семей, воспитывающих детей с РАС

Ключевые слова: вторичная аутизация, расширение границ, социальная стигматизация, культурная среда.

Осмысление опыта взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с аутистическими расстройствами, позволяет выделить проблемы, ощущаемые в семьях как наиболее острые. Они обуславливают особое, зачастую трагичное мироощущение матерей, отцов, дедов и бабушек, сестер и братьев «особого» ребенка.

Среди такого рода проблем – социальная стигматизация семей и, провоцируемая ею, вторичная аутизация.

Социальная стигматизация – «клеймение» обществом семьи по причине рождения в ней «особого» ребенка – преследует родителей, прародителей и сиблингов. Она отрицательно сказывается на их личностной самореализации, отягощает трудную в витальном отношении жизнь ощущениями вины, стыда, безнадежности, обесценивает жизненные смыслы всех членов «особой» семьи.

Устав «отбиваться», семьи нередко «затаиваются», «закрываются» для мира, оказываются вместе с особым ребенком в «четырех стенах», прекращают или резко минимизируют всякие социальные связи. Возникает известный в психологии феномен «вторичной аутизации» – дефицитности чувственных стимулов, необходимых для психического и личностного развития человека. Он рассматривается в современных

научных исследованиях как фактор, блокирующий присвоение социокультурного опыта детьми и взрослыми.

Несмотря на удобное географическое положение Новгородской области, территориальную близость обеих столиц, уникальный культурно-исторический потенциал самой Новгородской земли, оказалось, что для большинства семей с детьми с РАС эти мощные социокультурные ресурсы оказались недоступны и не востребованы. Самыми популярными ответами на вопрос «почему?» оказались следующие: «с ним невозможно никуда пойти», «он всем мешает», «стыдно», «все равно ничего не запомнит», «надоели косые взгляды», «нет денег на экскурсии и поездки», «не хочу выслушивать, что я плохая мать», «мне уже все равно, ничего не хочу».

Понимая, что преодоление вторичной аутизации является важнейшей задачей комплексного сопровождения семьи, мы разработали программу расширения социокультурных границ семейного воспитания ребенка с РАС.

Принципиальным моментом выступило то обстоятельство, что субъектами реализации программы выступили все поколения семьи. Были задействованы общественные институты Новгородской области, ресурсы некоммерческих организаций, новгородской Епархии, учреждений образования, культуры, средств массовой информации.

Жесткие рамки данной статьи не позволяют перечислить все мероприятия, способствующие расширению позитивного социокультурного опыта семей, остановимся лишь на наиболее эффективных.

Первая ступень программы реализовывалась в логике «ближнего круга». Сначала дети в сопровождении братьев, сестер, родителей, бабушек, дедушек посетили музей деревянного зодчества «Витославицы», яхт-клуб, Свято-Юрьевский мужской монастырь, расположенные в непосредственной близости от реабилитационного центра. Причем специалисты реабилитационного центра провели

предварительное обучение сотрудников данных учреждений, познакомив их с особенностями детей с РАС. Благодаря готовности последних случаи нежелательного поведения детей были минимизированы и смягчены.

Затем были апробированы новые формы расширения границ: кафе, музей, страусиная ферма, мастер-классы в детской библиотеке, специальные кинопоказы в киноцентре, посещение театра, шоу байкеров, творческие мастерские в музейном цехе фарфора, цикл туристических походов.

Некоторые из мероприятий (занятия в конноспортивной школе, поездки в семейный развлекательный центр «Чудо-остров») постепенно стали привычными, ожидаемыми. Тревожность родителей постепенно снижалась, случаи детского нежелательного поведения удавалось все чаще предотвращать.

Попробовали мы и дальние поездки. Дельфинарий в Санкт-Петербурге, прогулки по зимней набережной Валдайского озера вспоминались самими детьми, родителями, братьями и сестрами как лучшие минуты жизни.

Одним из наиболее эффективных в обсуждаемом контексте явился совместный с Центром Современного искусства выставочный проект «Пятая РАСса». Представленные на выставке рисунки ребята с аутистическими расстройствами выполняли как самостоятельно, по собственному замыслу, так и вместе с братьями и сестрами, с родителями, школьными учителями, волонтерами, специалистами реабилитационного центра. Возможность увидеть работы своего ребенка в самой престижной и модной художественной галерее города, услышать добрые слова от посетителей выставки, удивление соседей и знакомых существенным образом повлияли на самооценку родителей, открыли новые перспективы.

Кроме того, родители, все время находящиеся в тревожном ожидании «вот, сейчас он задаст», получили редкую для них возможность реализовать собственные познавательные и творческие интересы.

Хочется подчеркнуть, что братья и сестры детей с РАС, воспитывающиеся в особой социальной ситуации развития, смогли пожить обыкновенной жизнью своих сверстников из обычных семей – сходить в кино, в кафе, в туристический поход, съездить на экскурсию, покататься на лошади, побывать в другом городе, переночевать в гостинице, успеть соскучиться по дому и радоваться возвращению. Смогли по-другому взглянуть на особого брата или сестру, пережить другие, непривычные чувства.

Работа по преодолению и профилактике вторичной аутизации представляется нам одним из важнейших направлений комплексного сопровождения семей с детьми с РАС.

Ее социальные и психолого-педагогические эффекты, безусловно, требуют научного и методического осмысления. Мы же предполагаем теоретически обосновать и экспериментально проверить технологию расширения социо-культурных границ семьи, воспитывающей ребенка с аутизмом, гипотетически предполагая, что это существенным образом скажется на качестве жизни семей.



Литература

1. Евдокимова Е.Ю. Диагностика уровня воспитательного потенциала семьи, имеющей ребенка с ОВЗ //Вестник Чувашского гос. пед. у-та им.И.Я.Яковлева,- 2011, №1 (69), с.38-41
2. Лоза Т.В. Стили семейного воспитания в семьях, имеющих детей с ОВЗ / Мир науки, культуры, образования,2012, № 3, с.180-181

3. Лебединская К.С., Никольская О.С., Баенская Е.Р. Дети с нарушениями общения: Ранний детский аутизм. М.: Просвещение, 1989

О.И. Богданова

*ГБУЗ «Новгородский клинический
специализированный центр психиатрии», врач-психиатр*

Ключевые слова: неспособность к целостному восприятию картины мира, стадийность течения, инвалидизация.

Записки психиатра

(размышление о проблеме аутизма)

Сегодня понедельник. Мой врачебный прием начинается в 8 утра. Вот уже 29 лет я не меняю его часы из-за ригидности своих пациентов, а теперь уже и своей. В семь сорок пять подхожу к кабинету и вижу первых пациентов. Это молодая женщина с совсем маленькой девочкой. Она сидит на руках матери, держит в руках мамин телефон, старательно тыкая в него пальчиком. Мама здоровается, сразу определяя, что пришла именно ко мне. Девочка не проявляет любопытства и продолжает манипуляции с телефоном.

Приглашаю в кабинет и понимаю, что мама в очередной раз ждет от меня вердикта: аутизм или не аутизм. Как просто иногда поселить сомнения и тревогу, переходящую в панику, одним сомнением, словом или жестом. Ятрогении еще никто не отменял. "Идите к психиатру. У ребенка аутизм." Слезы, допрос с пристрастием родственников о наличии в роду "психов", ссоры и вопрос "кто виноват?" – это еще не все последствия последнего визита к "грамотному" врачу. Даже я, врач-психиатр с 29 летнем стажем, не позволяю себе такой роскоши, как написать в карточке F84 после первого визита.

Не спору, в последние годы в специальной литературе, материалах конференций, совещаний звучит тревога об увеличении больных аутизмом. В связи с этим создаются программы, выделяются гранты, готовятся специалисты, рекламируются нетрадиционные методы терапии.

Не хочу обижать родителей больных детей, но они значительно охотней принимают диагноз аутизма, чем умственную отсталость или шизофрению. Кроме того, ни для кого не секрет, что "модный" диагноз расстройства аутистического спектра весьма активно стали выставлять врачи других специальностей и даже не врачи, а психологи, воспитатели детских садов, логопеды. Основным критерием в этой диагностике служит сложности общения ребенка с окружающим миром, приводящее к сложности социального взаимодействия. А разве больного с умеренной или тяжелой умственной отсталостью, шизофренией, органическим поражением головного мозга, у алалика, эпилептика с тяжелой формой заболевания можно назвать контактным или "рубахой-парнем"? Разве эти больные легко адаптируются в социуме?

Аутизм – это неспособность целостного восприятия картины мира, неспособность приспособиться к меняющемуся миру, не отсутствие разделения живого и неживого, своих и чужих. Даже привязанность к матери у аутичных детей – это не чувство любви к родному человеку, а потребность быть с тем, кто всегда рядом. Уже не удивляюсь, что ребенок, складывающий сложные картины из кусочков, не может понять, что герои на картинке боятся собаки, потому что она лает.

Аутизм – полиэтиологическое состояние. Этиология первичного аутизма остается спорной и не имеет единой точки зрения. Не отвергается генетический фактор, влияние среды. Вторичный аутизм могут вызвать различные факторы, нарушающие созревание синапсов в пренатальном, раннем постнатальном периоде: радиация, вирусы,

интоксикация, внутриутробная гипоксия, асфиксия в родах и т.д. Риск аутизма повышается с увеличением возраста отца на момент зачатия.

По мнению большинства авторов, первые симптомы аутизма проявляются в 12-18 месяцев жизни и включают регресс в развитии и кататонические явления. В 86% случаев по данным И. В. Симашко дебют заболевания возникает без причины, в 9% соматогенно обусловлен, в 5% обусловлен психогениями (разлука с родителями, перемена места жительства).

Течение аутизма характеризуется четкой стадийностью:

- 1 стадия психоза продолжается 1-6 месяцев, проявляется отрешенностью, самоизоляцией, монотонностью эмоций, снижением общей активности, остановкой развития;

- 2 стадия регресса продолжается 6-12 месяцев, сопровождается нарастанием глубины аутизма, утраты речи, навыков самообслуживания и опрятности, стремлением к поеданию несъедобного. Появляются двигательные стереотипии: вытягивание пальцев, поднимание рук и размахивание ими как крыльями, напряжение тела, вытягивание в струну.

- 3 стадия кататоническая, длится от 1,5 до 2 лет, характеризуется появлением кататонических расстройств в форме двигательного возбуждения с раскачиваниями, кружениями, манежным бегом. При этом сохраняется негативизм и стереотипии.

Дети, страдающие аутизмом, наблюдаются психиатром и, как правило инвалидизированы. Вопрос лечения крайне сложен и зависит от тяжести и глубины аутистических проявлений. К сожалению, не существует "волшебной" таблетки, которая помогла бы ребенку с синдромом Каннера воспринимать мир и события не фрагментарно и буквально, а целостно и абстрактно. К сожалению, никакая психотерапия не поможет ребенку с синдромом Аспергера, внешне вполне благополучному, обрести интуицию, чувство юмора,

способность приспосабливаться к такому разному и непредсказуемому внешнему миру.

Большой аутизмом в семье – это тяжелый повседневный труд всех ее членов. Однако родители не перестают любить ребенка, который требует большего внимания, заботы, энергетических и материальных затрат. Ведь это их ребенок. Наша задача, задача всех специалистов помочь им справляться и принимать ситуацию с пониманием и ответственностью.



Литература

1. Психология детей с отклонениями и нарушениями психического развития / составление и общая редакция В.М. Астапова, Ю.В. Микадзе. - СПб. Питер, 2002, - 1245 с.

2. Завитаев П.Ю. Клинико-сематические аспекты аутизма / П.Ю. Завитаев, Б.Е. Микиртумов // Вторая международная конференция по когнитивной науке, Санкт-Петербург, 9-13 июня 2006 г.: сборник тезисов. - СПб, 2006. - Т. 2.- С. 366-367.

3. Ремшмидт Х. Аутизм. Клинические проявления, причины и лечение. - М: Медицина, 2003.

4. Христофоров В. Люди дождя // Медицинская газета. - 2003 - № 95 (24 декабря).

5. Детская и подростковая психиатрия/ Пер. с нем. Т.Н. Дмитриевой. - М.: ЭКСМО-Пресс, 2001 – 421с.

И. Н. Дрейгер, О. П. Зубрина,
ГБОУ «Новгородский областной центр
психолого-педагогической,
медицинской и социальной помощи»,
специалисты.

Формирование коммуникативных навыков у детей с аутистическими расстройствами

Ключевые слова: коммуникативные навыки, стереотип учебных занятий, альтернативная коммуникация, визуальное расписание.

Обобщая опыт психологической и логопедической работы с детьми с аутистическими расстройствами, остановимся на особом ее направлении – формировании навыков речевой коммуникации.

Важность этого направления работы обусловлена ролью коммуникативных навыков в расширении возможностей и общения, социальной адаптации.

В своей работе, по формированию навыков речевой коммуникации, мы используем следующие направления работы:

- ✓ формирование учебного стереотипа занятия (налаживание контакта, создание доверительных отношений, удержание на совместной деятельности);
- ✓ формирование умений выражать просьбы/требования;
- ✓ формирование социальной ответной реакции (откликаться на своё имя, выражать отказ, выражать согласие);
- ✓ развитие понимания речи; накопление словаря по социально значимым темам для ребёнка;
- ✓ формирование умений называть, комментировать, описывать предметы, людей и действия (называть различные предметы,

персонажей из книг, мультфильмов, называть знакомых людей по имени);

✓ формирование умений привлекать внимание и задавать вопросы;

✓ формирование диалоговых навыков (использовать стандартные фразы; инициировать диалог, обращаясь к человеку по имени; соблюдать правила разговора: смотреть на собеседника, соблюдать дистанцию, слушать).

В работе, с детьми с РАС, мы используем игровую терапию с сенсорным компонентом, методы альтернативной коммуникации (карточная система PECS, жестовая речь, интерактивные коммуникационные доски, коммуникационные карточки-подсказки), методику глобального чтения. В своей деятельности, мы используем визуальные планы, расписания.



Литература

1. Лебединская К.С., Никольская О.С., Баенская Е.Р. Дети с нарушениями общения: Ранний детский аутизм. М.: Просвещение, 1989.
2. Нуриева Л.Г. Развитие речи у аутичных детей: методические разработки - Издание 3-е. - М.: Теревинф, 2007.
3. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Аутичный ребенок: Пути помощи. Издание 4-е, - М.: Тривинф, 2007.
4. Хаустов А.В. Основные направления, принципы и условия эффективного формирования коммуникативных навыков у детей с аутизмом// Аутизм и нарушения развития. - 2005.- №4.

Ю.Ю. Федорова

ОАУСО «Реабилитационный центр

для детей и подростков с ограниченными возможностями»,

учитель-дефектолог

Роль профильного летнего лагеря «Синичка» в системе социальной реабилитации детей с РАС

Ключевые слова: инклюзивный лагерь, социокультурная адаптация, особенности коммуникации, расширение границ общения.

Теоретико-методологическим основанием организации педагогического взаимодействия с детьми с РАС и воспитывающими их семьями является «концепция нормализации». Она предполагает, что ребенок с особенностями развития, в первую очередь, – ребенок, и он должен вести жизнь, в максимальной степени приближенную к нормальной. Несмотря на ограничения, его следует воспитывать в духе культурных норм, принятых в обществе.

В этом контексте опыт работы несколько лет существующего в реабилитационном центре летнего лагеря «Синичка» имеет, несомненно, положительное влияние на жизнь как самих детей с РАС, так и их родителей. Задачи лагеря достаточно широки. К ним относятся:

- выработка у детей умения находиться в коллективе, соблюдать правила поведения и общий режим;
- преодоление барьера социальной изоляции;
- совершенствование социально-бытовых навыков;
- отработка простых игровых навыков;
- формирование коммуникативных навыков;
- снятие стигматизации семей.

Основными средствами реализации поставленных задач выступают коррекционно-развивающие занятия, занятия по лечебной физкультуре, социально-бытовой ориентировке, музыкальные и художественно-терапевтические тренинги, экскурсии, походы, волонтерские площадки.

Каждое утро приветливо здороваемся с ребёнком, называя его по имени «Здравствуй, Лёва!» и протягиваем ему руку, а в конце дня, прощаясь, пытаемся обнять его или жестом показать «до свидания». В течение всего дня используем эмоционально-смысловой комментарий во всех видах деятельности. «Какой молодец, уже передел обувь!», «Сейчас моем руки и идём на обед». Коммуникативные навыки формируем прежде всего в ходе совместной деятельности: игровой, конструктивной, двигательной. Используем для этого занятия по рисованию, лепке, музыкальные занятия. При формировании эмоционального контакта применяем игры с мыльными пузырями, вовлекая в эту деятельность родителей.

Ежедневно дети посещают культурные места и заведения нашего города: Кремль, киноцентр, библиотеку «Читай город», развлекательный центр «Чудо-остров». Особый интерес у детей и родителей вызывают экскурсии на теплоходе по реке «Волхов». Все передвижения по городу осуществляем на общественном транспорте, что также немаловажно для социализации детей с РАС.

Хочется отметить, что вначале семьи воспринимали такой активный выход в среду очень настороженно и с некоторой долей опасения.

Однако в ходе работы лагерной смены появилась положительная динамика: дети привыкли к режимным моментам, стали охотнее идти на контакт, хотя и непродолжительное время, приглашать друг друга в круг для игры. Стали сидеть, хоть и не вместе, но рядом, не прогоняя друг друга, в сухом бассейне, на любимом диване, на скамейке в спортивном зале.

Для взрослых, сопровождающих детей, «Синичка» дает особые смыслы. Это эмоциональная поддержка людей, переживающих сходные трудности, возможность получить новый опыт, услышать советы, касающиеся домашнего воспитания аутичного ребенка, приучения к туалету, опрятной еде, одеванию и др. Это возможность, в свою очередь, научить и поддержать другого. Это ощущение быть «своим среди своих».



Литература

1. Астапов В.М. Тревожность у детей. - М.: ПЕР СЕ, 2001,- 125 с2.
- Браудо Т.Е., Фрумкина Р.М. Детский аутизм, или странность разума. // Человек, - 2002, № 1, с.11-173.
2. Баенская Е.Р. Помощь в воспитании детей с особым эмоциональным развитием: младший дошкольный возраст. Альманах института коррекционной педагогики РАО. - 2001, № 4., с.56-59
4. Бычкова Е. Дети дождя: все об аутизме // Няня. - 2001. - № 12.
5. Башина В.М. Ранний детский аутизм. - СПб. Питер, 2005,-127с

С. В. Соцков

Руководитель волонтерского
объединения «Друг»,
канистерапевт

Использование канистерапии в системе реабилитационной работы с детьми с аутистическими расстройствами

Ключевые слова: энімалтерапия, канистерапия, дети с аутистическими расстройствами, реабилитация, волонтер-вожатый.

«Собака никогда не перебивает своего хозяина, никогда не переводит разговор на свои проблемы и всегда изо всех своих сил старается понять своего хозяина».

/Джером К. Джером/

Канистерапия (от лат. canis – собака + греч. терапия – лечение) — метод медицинской и социальной реабилитации, в котором главным реабилитационным средством выступают специально отобранные и обученные собаки. Канистерапия является разновидностью энималтерапии и часто рассматривается как психотерапевтическая методика. Авторы ряда современных исследований [1,3] указывают, что она способствует развитию умственных и эмоциональных способностей, улучшению двигательных функций и моторики, усиливает эффективность развития личности при коррекции, реабилитации и социальной адаптации детей с особенностями развития. Существуют программы для слепых и слабовидящих детей для их общего развития, повышения интереса к познанию внешнего мира.

Возможность использования собаки связана с тем, что собаки обладают некоторыми качествами, сходными с человеческими: эмоциональностью, способностью выражать свои переживания действиями, звуками, мимикой, реакцией на коммуникативные инициативы человека. Кроме того, они легко обучаются вербальным командам и охотно им подчиняются [2]. Собаки-терапевты, как и собаки-поводыри, проходят длительную и тщательную подготовку. Каждое такое животное получает диплом "собака-терапевт" и становится уникальным, можно сказать "штучным" явлением. Для начала, следует сказать, как выбираются собаки для этой сложной роли.

К собаке предъявляются особые требования: спокойный, уравновешенный характер; отсутствие агрессии по отношению к людям; высокие навыки общения; отсутствие резкой реакции на громкие звуки или резкие действия. Порода собаки не имеет значения.

Возможности канистерапии достаточно широки (А.В. Субботин, Л.Л. Ращевская, А. Медведев и др.). Собака-терапевт может быть использована в работе с людьми, испытывающими стойкую депрессию, кардиологическими больными, пациентами с эпилепсией, сахарным диабетом, детьми с интеллектуальной недостаточностью и опорными нарушениями. Особое направление канистерапии связано с возможностью ее использования в комплексной реабилитации детей с аутистическими расстройствами.

Впервые предположение, что игровое взаимодействие с собаками может улучшить социо-коммуникативные способности детей с аутизмом, высказал Б. Левинсон. По его словам, «собаки, видящие сердцем» могут улучшить эмоциональное здоровье детей с аутизмом» [4, с.46]. Исследования показывают, что у аутичных детей отмечают «значимое увеличение «просоциального» поведения, снижается погруженность в себя в результате контакта с дружелюбной собакой. Минимизируется нежелательное поведение, уменьшаются типичные аутистические защиты. Дети присоединяются к простым играм с терапевтом, инициируют занятия, давая терапевту шарики, мячи, протягивая руки для объятий или дружески имитируя действия терапевта [5].

Осмысливая наш собственный опыт работы с детьми с РАС в ОАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями», подчеркнем, что волонтеру-вожатому – добровольцу, участвующему в лечебном взаимодействии собаки, терапевта, ребенка с аутизмом, его родителей, братьев и сестер, необходимы специальные знания в области специальной педагогики и дефектологии.

Мы обратили внимание, что дети с аутизмом, несмотря на широкий спектр типологических и индивидуальных различий, по скорости протекания нервно-психических реакций могут быть поделены на две

условные категории: дети с преобладанием процесса торможения и дети, с преобладанием процесса возбуждения.

Для детей первой категории общий контекст канистерапевтических занятий носил активизирующий характер. Вместе с собакой–терапевтом ребенок включался во все ускоряющееся движение, должен был быстрее реагировать на протянутую лапу. Совместные прогулки и пробежки с взрослым, держащим за поводок собаку-терапевта, «вынуждали» ребенка двигаться быстрее, не «застывать», поскольку он держался за поводок вместе с взрослым. Собака, таким образом, «навязывала» ему ускорение темпа движений, речи, реагирования.

Для детей второй группы задачи канистерапевтических занятий носили противоположный характер. Они проводились в спокойном, несколько замедленном ритме, так как были призваны снять излишнее эмоциональное возбуждение ребенка. С помощью специально отобранных лечебных собак удавалось минимизировать барьеры «полевого поведения», уменьшить проявления гипердинамического синдрома и синдрома дефицита внимания, коморбидных аутистическим проявлениям у детей данной группы.

Таким образом, мы убедились, что канистерапевтические технологии могут быть успешно использованы в системе реабилитационных методик с детьми с РАС.



Литература

1. Медведев А, Медведев И. Собака-целитель, 10 основных методов канистерапии, М.: 2007, 131с.
2. Материалы научно-практической конференции по работе с детьми различных возрастов и категорий, Кострома, февраль, 2009 - 98с.
3. Субботин А.В., Ращевская Л.Л, Лечебная кинология. Теоретические подходы и практическая реализация, М.: Макцентр 2004 - 96с.

4. Левинсон Б.А., Психотерапия, ориентированная на питомцев, М.: Просвещение, 1960, 35с.
5. <https://www.livescience.com/10166-dogs-reduce-stress-kids-autism.html>.

Л.Ю. Александрова

*Новгородский государственный университет
имени Ярослава Мудрого,
доцент кафедры
специального (дефектологического) образования,
кандидат педагогических наук*

Реабилитационные ресурсы волонтерского отряда «Зонт для детей дождя»

Ключевые слова: волонтерский отряд, повышение мотивации к профессиональной деятельности, подготовка студентов-дефектологов.

Многолетнее плодотворное сотрудничество ОАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» и кафедры специального (дефектологического) образования Новгородского государственного Университета имени Ярослава Мудрого оказалось особенно эффективным в рамках особого направления деятельности – организации помощи семьям, воспитывающим детей с аутистическими расстройствами.

Несмотря на значительные ресурсы реабилитационного центра, ощущается постоянная «нехватка рук», недостаточность индивидуально-ориентированных направлений помощи, очевидна не снижающаяся потребность семей в:

- организации домашнего визитирования;

- создании предпосылок формирования стойких эмоциональных привязанностей детей не только к родителям, но и к другим взрослым;
- расширении социокультурного опыта всех членов семьи (родителей, прародителей, братьев и сестер, самих детей с РАС);
- преодолении «синдрома выгорания», неизбежно формирующегося у родителей под влиянием трудностей воспитания особого ребенка.

В то же время в структуре подготовки студентов-дефектологов к профессиональной деятельности также имеются традиционные лакуны недостаточности клинического опыта взаимодействия будущих специалистов с детьми с ОВЗ и их родителями:

- педагогические практики по получению профессиональных умений и опыта профессиональной деятельности в учебных планах отнесены только к старшим курсам;
- имеется существенный крен в сторону теоретической подготовки в ущерб практико-ориентированной;
- профессиональная мотивация формируется недостаточно эффективно в силу «оторванности» изучаемых учебных модулей «диагностика и реабилитация детей и подростков с РАС», «коррекционно-развивающая работа с детьми с эмоционально-волевыми расстройствами», «семейное воспитание детей с ОВЗ», «использование альтернативной коммуникации» от реального опыта взаимодействия с семьями и детьми.

Удачной формой преодоления выше обозначенных противоречий оказалась деятельность студенческого волонтерского отряда «Зонт для детей дождя», организованного в 2015 году по встречной инициативе обоих партнеров. В первоначальный состав отряда вошли 25 студентов, изучающих бакалаврские и магистерские программы по направлению «специальное (дефектологическое) образование». К 2016 участие в волонтерской деятельности отряда «Зонт для детей дождя» оказалось в студенческой среде необычайно востребованным и даже престижным,

так что пришлось ввести особый конкурс «кандидатов в волонтеры» по результатам сданной сессии.

К 2017 году многообразие форм волонтерской деятельности можно было систематизировать по двум направлениям: 1) волонтерское сопровождение семей с детьми с РАС при посещении культурных и природных объектов; 2) домашнее визитирование.

В рамках реализации *первого направления* волонтеры сопровождали семьи при посещении специальных кинопоказов в киноцентре, мероприятий семейно-развлекательного центра «Чудо-остров», спектаклей театра юного зрителя, поездок в конноспортивный комплекс, дельфинарий, на страусиную ферму.

Велика роль волонтеров в сопровождении детей с РАС на мастер-классах по лепке из глины, при посещении яхт-клуба, поездках на теплоходе по реке Волхов, во время специальных экскурсий в Новгородский объединенный государственный музей-заповедник, в путешествиях на Валдай и в Санкт-Петербург, в календарных утренниках и других мероприятиях.

Студенты с энтузиазмом участвовали в подготовке и проведении международной акции «Зажги синим», посвященной распространению информации об аутизме.

Особенно отметим организованную при участии волонтеров выставку детских рисунков «Пятая Расса» в Центре современного Искусства. Семьи, привыкшие к общественному «порицанию», впервые оказались в роли «всем интересных», значимых, творческих. Это, безусловно, способствовало повышению социального статуса семей, новому осмыслению родителями своих социальных ролей как в воспитании детей, так и в широкой общественной жизни.

Социально-значимый смысл волонтерского сопровождения семей обусловлен прежде всего способностью студентов грамотно пользоваться технологиями альтернативной коммуникации. Это дало

возможность социальным партнерам, сотрудникам культурных объектов без труда понимать даже аутичных (не говорящих) детей с РАС. Профессионально подготовленные волонтеры выступали в роли своеобразных «социальных переводчиков», сообщая незнакомым взрослым о нуждах и интересах детей и давая детям возможность эффективного присвоения социокультурного опыта. Кроме того, важность волонтерского сопровождения связана и с преодолением барьеров принятия обществом детей с РАС и их семей, поскольку при индивидуально-организованном волонтерском сопровождении минимизировано количество случаев нежелательного поведения детей.

Данное направление деятельности обеспечивалось студентами, изучающими бакалаврскую программу, начиная со 2 курса.

В рамках *второго направления*, акцент волонтерской деятельности сместился с широкого общественного поля в сторону домашней жизни детей и членов их семьи. Это направление деятельности обеспечивали магистранты, уже имеющие дипломы бакалавров по направлению специальное (дефектологическое) образование. Они смогли разработать индивидуально-ориентированные дидактические пособия для проведения коррекционно-развивающих занятий с дошкольниками, не посещающими образовательные учреждения. Среди них «веселый рюкзак» – система стимульных материалов, обеспечивающая достаточную мотивацию детей к участию во взаимодействии с взрослым; «визуальное расписание», структурно организующее проведение занятий. Профессиональные навыки магистрантов, уже прошедших серию практик по получению профессионально-значимых умений дали возможность «отпустить» родителей на короткое время из дома для решения их собственных личностных нужд (посещение поликлиники, бассейна, парикмахерской, обувного магазина и др.). Подобная рекреационная «передышка» оказалась горячо востребованной в семьях. Так матери, воспитывающие детей в

одинокую, впервые могли спокойно выйти из дома, не переживая ежеминутно, что в их отсутствие с ребенком что-то случится.

К концу 2017 года количество студентов, участвующих в волонтерском отряде, достигло 75 человек. Появилась своеобразная преемственность, при которой выпускники, заканчивающие университет, передавали опыт сопровождения детей с РАС студентам младших курсов.

В 2018 году в отряде «Зонт для детей дождя» появилось еще одно – *третье направление* деятельности – канис-терапевтическое. К работе подключились сотрудники питомника служебного собаководства. Вместе со студентами были проведены канис-терапевтические занятия, позволившие детям с РАС, их братьям и сестрам, родителям получить позитивный опыт взаимодействия с «лечебными» собаками, преодолеть фобии, пережить совместную радость общения с животными.

Таким образом, деятельность волонтерского отряда оказалась полезной всем ее участникам – детям с РАС, их семьям, сотрудникам реабилитационного центра, самим студентам-дефектологам.



Литература:

1. Казакова Л. А. Применение комплексного подхода к подготовке студентов-дефектологов к работе в инклюзивном образовании И// Личность, семья и общество: вопросы педагогики и психологии: сборник статей по материалам LXVII международной научно-практической конференции № 8(65) – Новосибирск: СибАК, 2016 – с. 5-11.
2. Баенская Е.Р. Помощь в воспитании детей с особым эмоциональным развитием: младший дошкольный возраст. Альманах института коррекционной педагогики РАО. - 2001, № 4.
3. Бычкова Е. Дети дождя: все об аутизме // Няня. - 2001. - № 12.

4. Башина В.М. Ранний детский аутизм. - СПб. Питер, 2005

5. Игумнов С.А. Основы психотерапии детей и подростков: Справочное пособие/ Под ред. В.Т. Кондрашенко. - М.: Издательство Института Психотерапии, 2001.

Е.О. Раскатова

магистрант кафедры

специального (дефектологического) образования

Новгородский государственный университет

имени Ярослава Мудрого,

руководитель волонтерского отряда

«Зонт для детей дождя»

Обследование представлений о себе

у детей с расстройствами аутистического спектра.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, представления о себе, самосознание, младший школьник.

Многие учёные, такие как О.С. Никольская, Е.Р. Баенская, М.М. Либлинг говорят об особом взгляде на окружающий мир у детей с расстройствами аутистического спектра (далее РАС), который искажает механизмы формирования психической деятельности ребёнка, в том числе и такого психического процесса, как представления. Представления о себе являются неотъемлемой частью психики человека, формирования его личности, а потому имеют большое значение для здорового психического развития, познавательной деятельности, а также успешной социализации. Особое значение это имеет для воспитания и обучения аутичных детей. Недостаточная изученность этой проблемы препятствует развитию теории и практики психолого-педагогической

помощи таким детям, что обосновывает актуальность настоящего исследования.

В сентябре 2017 года мы провели исследование, целью которого являлась разработка и апробация задания для диагностического обследования сформированности представлений о себе у третьеклассницы с расстройством аутистического спектра.

В процессе подготовки нами был произведён анализ педагогической, психологической и медицинской научно-методической литературы для изучения понятия, видов и клинических признаков расстройств аутистического спектра. Согласно Международной статистической классификации болезней и проблем, связанных со здоровьем 10 пересмотра (далее МКБ-10) расстройства аутистического спектра определены как «общие расстройства психологического развития». Это «группа расстройств, характеризующихся качественными отклонениями в социальных взаимодействиях и показателях коммуникабельности, а также ограниченным, стереотипным, повторяющимся комплексом интересов и действий»¹. Это определение включает в себя диагностическую триаду признаков аутистических расстройств:

- 1) Качественные отклонения в социальном взаимодействии;
- 2) Качественные отклонения в коммуникации;
- 3) Ограниченность, повторяемость и стереотипность видов поведения, интересов и деятельности.

По классификации Никольской О.С., Лебединской К.С. и Лебединского В.В. выделяются четыре основных формы аутистических проявлений в соответствии с характером и степенью доступности

¹ Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем 10 пересмотра, Класс V, блок F80-F89. [Электронный ресурс] URL: <http://mkb-10.com/> (дата обращения 02.08.2017)

ребёнку способов взаимодействия с внешней средой и качеству разработанных им форм защитной гиперкомпенсации.

- 1 группа – полная отрешённость от происходящего;
- 2 группа – активное отвержение;
- 3 группа – захваченность аутистическими интересами;
- 4 группа – чрезвычайная трудность организации общения взаимодействия.

Учёными-исследователями описаны следующие особенности представлений у детей 3 группы: искажение представления, как процесса, основывающегося на осмыслении искажённо воспринятого образа; формальность принятия фактов, без эмоционального оценивания и осмысления их, что могло бы обеспечить глубинность осознанных представлений о себе; недифференцированность представлений о себе, которая влияет на восприятие смысла и препятствует формированию индивидуального мироощущения аутичных детей.

В диагностической работе с аутичными детьми третьей группы необходимо учитывать их индивидуальные особенности, такие как, контактность, утомляемость, пристрастия и интересы, страхи и тревожность, предпочитаемые виды деятельности, успешность в отдельных видах деятельности, утомляемость и другое. Для выявления особенностей по вышеперечисленным параметрам в течение недели проводилось предварительное наблюдение за ребёнком. В том числе включённое наблюдение с целью установления первичного контакта с ребёнком в форме психолого-педагогического сопровождения ребёнка на уроке в инклюзивном классе. Данные были занесены в протокол. По результатам наблюдения мы установили, что ученица контактна, предпочитает чтение вслух, сбор пазлов, быстро утомляется, успешна в разговорной деятельности, испытывает трудности в самоорганизации и др. На основе полученных данных нами были разработаны 3 диагностических задания, целью которых являлась проверка

сформированности представлений о себе у третьеклассницы с РАС посредством разных по способу организации деятельности групп методов: практических, наглядных и словесных.

Задание №1 представляло собой беседу, вопросы которой были сгруппированы в 3 блока и предъявлялись в порядке, соответствующем онтогенетическому развитию представлений о себе и окружающем мире. Данные, полученные в ходе этого задания представлены в таблице 1.

Таблица 1 – Данные диагностического задания №1 – «Беседа»

| № | Вопрос | Ответ Полины |
|-------------------------------------|--|---|
| 1 блок: «Расскажи о природе вокруг» | | |
| 1. | Что такое природа? | «Все, что меня окружает» |
| 2. | Какие есть виды природы? | «Бабочки, собачки, кошечки, уточки, цветочки, люди, царство животных, царство грибов, царство бактерий, царство растений» |
| 3. | Какие ты знаешь объекты неживой природы? | «солнце, шкаф, уют, стены, доска, зеркало, сумка, лампа, люстра» |
| 4. | Какие признаки живой природы ты знаешь? | Не смогла ответить на вопрос |
| 5. | Какие объекты живой природы ты знаешь? | «Собачки, кошечки, мышки, куры, индюки ...» |

| | | |
|--|---|---|
| | | » (остановила) |
| 6. | Какие явления природы ты знаешь? | «дождь, град, снег, туча, льдина, мороз» |
| 2 блок: «Расскажи о себе» | | |
| 7. | Являешься ли ты частью природы? | «Да, я же живая!» |
| 8. | К какой природе ты относишься? Почему? | «Царство людей. Я разговариваю, хожу, дышу, я живая» |
| 9. | Можешь ли ты наблюдать за явлениями природы? | «Могу» |
| 10. | Какие явления природы ты наблюдала? | «дождь, снег, мороз» |
| 11. | Нравится ли тебе изучать природу? | «да» |
| 3 блок «Расскажи, как ты связана с природой» | | |
| 12. | Связана ли ты с природой? | «Да» |
| 13. | Влияют ли на твою жизнь объекты неживой природы? Как? | «Да. Солнце греет, вода – чтобы купаться, воздух – дышать.» |
| 14. | Взаимодействуешь ли ты с живой природой? Как? | «Да, глажу кошку. У моей бабушки кошка умерла» |
| 15. | Влияют ли явления природы на твою жизнь? Как? | «Да. Когда идёт дождь, я беру зонтик» |
| 16. | Как ты можешь помочь объектам живой природы? | «Поливать растения» |

В задании №2 ученице предлагалось расположить на фоновом изображении пейзажа изображения объектов природы, в том числе и

своё изображение (рисунок себя, выполненный ребёнком). Фоновое изображение, используемое нами представлено на рисунке 1, а изображения объектов (кроме рисунка обследуемого ребёнка) – на рисунке 2.



Рис. 1

Рис. 2

Задание 1

Допиши предложения и озаглавь текст.

Меня зовут _____. Всё, что меня окружает и не создано человеком, называется природой. Я _____ (являюсь / не являюсь) частью природы.

Природу делят на живую и неживую. Признаками живой природы являются дыхание, питание, рост. Это _____ (можно / нельзя) сказать про меня. Растения, грибы, животные, люди - объекты живой природы. Я _____

Живая природа не может жить без неживой. Я _____ (могу / не могу) жить без неживой природы. Например, солнце - источник света и тепла для _____, моих друзей, цветов, птиц, животных и _____. Также всему живому необходимы воздух и вода.

Рис. 3

В задании №3 ребёнку предлагалось дополнить предложения в тексте со своей взаимосвязи с природой. На рисунках 3 и 4 ниже представлено отсканированное изображение бланка формы текста для заполнения ребёнком.

В природе происходит множество изменений-
природных явлений: восход и заход солнца, перелёт
птиц и другое. Я ^(могу/не могу) их наблюдать,
и они ^(влияют/не влияют) на мою жизнь. Напри-
мер, когда на улице идёт дождь, я

А я ^(могу/не могу) влиять на природу. Например,
ухаживать за растениями и животными. Однако,
если я не буду соблюдать некоторые правила, та-
кие как „не засорять окружающую среду“, „не до-
пускать лесных пожаров“, „беречь природные ресурсы“,
я ^(могу/не могу) навредить природе, чего нельзя до-
пускать.

Я и природа ^(взаимодействуем/не взаимодействуем)
так как я – её

Рис.4

Форма текста состояла из 19 предложений, 11 из которых предусматривали дополнение обследуемым ребёнком. Первое предложение подразумевало название ребёнком самого себя, что уточняло для него тип текста: от первого лица (лица ребёнка). Второе предложение с пропуском было призвано показать, признаёт ли ребёнок себя частью природы, третье – признаёт ли наличие у себя признаков живой природы. Четвёртое предложение почти не ограничивало ребёнка в направлении мысли. Оно давало возможность диагносту установить, насколько ребёнок вовлечён в процедуру обследования, понимает ли тему и тип текста, свою роль в нём на начальном этапе прочтения текста.

В тексте ещё есть предложения подобного типа: шестое предложение дважды предлагало ребёнку указать себя, как объекта, нуждающегося в неживой природе; восьмое – требовало рассказа о влиянии природных явлений на своё поведение. Предложения № 5,7 и 9 показывали, осознаёт ли ребёнок необходимость неживой природы в своей жизни, возможность наблюдения за явлениями природы и своего взаимодействия с природой, соответственно. Предложения № 10 и 11 образовывали заключительную часть текста и не только подводили его итоги, но и позволяли ребёнку по окончании работы показать, изменилось ли его мнение о своей взаимосвязи с природой, а также понимание главной мысли текста.

При интерпретировании результатов диагностического обследования у обследуемого ребёнка были выявлены следующие искажения сформированности представлений о себе: недостаточность и неустойчивость знаний и представлений о природе, её видах, признаках живой природы, формальность осознания своей взаимосвязи с природой, недифференцированность представлений о себе. Использование ученицей формулировок из предыдущих заданий свидетельствует о формальности её представлений о себе. А недостаточность и неустойчивость её знаний и представлений проявлялась в отсутствии ответов и их противоречивости.

Таким образом, разработанные нами диагностические задания позволили провести диагностическое обследование и выявить особенности представлений о себе у третьеклассницы с РАС. Это обуславливает необходимость проведения коррекционной работы с данным ребёнком.



Литература

1. Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем 10 пересмотра [электронный ресурс]. URL: <http://mkb-10.com/> (дата обращения 14.09.2017).
2. Никольская О.С. Аутичный ребёнок. Пути помощи / Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. - 8-е изд. - М.: Теревинф, 2005. – 284с.
3. Никольская О.С. Коррекционная поддержка младших школьников с аутистическими расстройствами / Никольская О.С., Костин И.А. // Педагогика. – 2017, №7. – с. 75-80.
4. Никольская О.С. Особые образовательные потребности младших школьников с аутистическими расстройствами / Никольская О.С., Костин И.А. // Педагогика. – 2017, №6. – с. 57-62.
5. Образовательная программа начального общего образования «Школа России» [Электронный ресурс] URL: <https://docviewer.yandex.ru/view/266526137> (дата обращения 21.05.2017).
6. Солдатенкова Е.Н. Оценка уровня сформированности представлений о себе у детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) // Сибирский вестник специального образования. - 2014. - №1(13). - с.71-80.
7. Шипицына Л.М., составитель. Детский аутизм: Хрестоматия. - СПб: Международный университет семьи и ребёнка им. Р. Валленберга, 1997. – 281с.

Н.П. Архипова

*ФГБУК «Новгородский государственный
объединенный музей-заповедник»,
руководитель программы «Доступная среда»*

Педагогические ресурсы музея в культурно-средовой реабилитации детей с аутистическими расстройствами.

Ключевые слова: музейная педагогика, доступная среда, инклюзивный музей, лица с ментальными расстройствами, дети с аутистическими расстройствами, специальная экскурсия, культурное пространство.

Доступность музейной среды Новгородского государственного объединенного музея-заповедника для лиц с инвалидностью уже несколько лет выступает предметом нашей постоянной заботы. Особую категорию посетителей составляют дети с ментальными, в том числе аутистическими расстройствами.

Первый опыт организации экскурсий, занятий, праздников выявил целый ряд проблемных узлов, без разрешения которых богатейшие ресурсы Новгородского государственного объединенного музея-заповедника оказывались для детей данной категории и их семей, образно говоря, в «ментальном сундуке». Сундук был заперт и ключ потерян.

Экспресс-анализ проблем, препятствующих созданию доступной среды для категории детей с РАС, позволил сгруппировать их в три основные категории:

– проблемы, связанные с особенностями самих детей (предельные трудности социального взаимодействия, выраженные проблемы

коммуникации, отсутствие речи, жесткие ритуализированные схемы поведения, многочисленные аутистические защиты и др.);

– проблемы, связанные с существованием в обществе многочисленных мифов об аутизме (аутизм – детская болезнь, связанная с неправильностью жизни родителей, их алкоголизмом, курением и др.; аутизм – следствие плохого воспитания, вседозволенности; необходимо сделать суровое замечание матери о недопустимом поведении ребенка в публичном месте и др.);

– проблемы, связанные с неготовностью сотрудников музея, (научных сотрудников, экскурсоводов, методистов, охранников и др.) к взаимодействию с детьми данной категории.

Важным шагом к решению этих проблем явилось сотрудничество ФГБУК «Новгородский государственный объединенный музей-заповедник» и ОАУСО «Реабилитационный центр для детей с ограниченными возможностями здоровья», обеспечившее детям с РАС их семьям необходимую социокультурную среду для присвоения духовных ценностей новгородской культуры.

Понимая невозможность изменить самого ребенка, мы направили совместные усилия специалистов Музея и Реабилитационного центра, с одной стороны, на преодоление барьеров общественного принятия семей, воспитывающих детей с РАС, с другой – на адаптацию самой музейной среды к их особым потребностям.

В данной статье остановимся подробнее лишь на последнем направлении описываемой совместной деятельности.

Проект, получивший название «Ментальный пандус», реализуется в Новгородской области с 2017 года. Его целью явилась разработка и реализация стратегии совместных действий в интересах детей с ментальными расстройствами. Задачами проекта являются:

- обеспечение специальных условий для социализации детей с ментальными расстройствами средствами музейной педагогики;

- подготовка сотрудников ФГБУК «Новгородский государственный объединенный музей-заповедник» и ОАУСО «Реабилитационный центр для детей с ограниченными возможностями здоровья» к продуктивной совместной деятельности;

- разработка вариативных специальных экскурсионных программ работы с детьми с РАС и ментальными расстройствами;

- адаптация имеющихся детских экскурсионных программ к возможностям детей с РАС и ментальными расстройствами;

- преодоление «вторичной аутизации» и стигматизации семей, воспитывающих детей с РАС и ментальными расстройствами;

- преодоление барьеров «настороженности» и повышение толерантности общества в отношении детей с РАС и ментальными расстройствами.

Дорожная карта проекта «Ментальный пандус» содержит систему мероприятий, среди которых:

– разработка и реализация адаптированных экскурсий по музейным объектам для мини-групп, состоящих из 3-5 семей детей с РАС и сопровождающих их волонтеров;

– обучение всех категорий сотрудников музея-заповедника навыкам позитивного взаимодействия с детьми с РАС;

– теоретическое обоснование и изготовление мобильного дидактического пособия «Сумка специального экскурсовода»;

– разработка и издание «Памятки специального экскурсовода».

Настоящее единение сил было продемонстрировано 2 апреля 2018 при проведении акции «Зажги синим», посвященной распространению информации об аутизме. В этот день «синее шествие» началось в Новгородском кремле, на сказочной поляне у детского музейного центра. Сотрудники новгородского объединенного музея-заповедника вышли проводить колонну детей, родителей, студентов-волонтеров, специалистов и всех желающих новгородцев в путешествие по

набережные реки Волхов. Они привязали символические синие шарфики на инсталляцию на «Онфим собирает друзей», сказали семьям теплые слова поддержки. Во всех музейных корпусах, в кассах музея посетители могли получить в этот день специально разработанные красочные информационные буклеты «Пятая РАСса», «Не бойся, мы с тобой», «Кай и Герда». Сотрудники детского музейного центра провели для ребят и родителей мастер-класс по изготовлению куклы «Синий ангел».

Осенью 2018 года в рамках проекта будет разработана «Сенсорная карта музея». На карте будут размещены «тихие зоны», где дети не столкнутся с шумными группами посетителей, могут посидеть на сенсорных подушках, указаны места предварительного ознакомления с «Социальными историями» музейных посещений и др.

Перспективы совместной деятельности связаны также с взаимообучением сотрудников Музея-заповедника и Реабилитационного центра. Так экскурсоводы музея получают возможность обучиться начальным навыкам альтернативной коммуникации для работы с неговорящими детьми. В свою очередь группа воспитателей и дефектологов сможет пройти стажировку в музее-заповеднике, с целью получения практических навыков проведения экскурсий по музейным объектам для детей с РАС, их родителей, братьев и сестер.



Литература

1. Акулич Е.М. Музей как социальный институт: автор. Диссертация доктора социологических наук, – Тюмень, 2004, – 409с.
2. Столяров Б.А. Музейная педагогика: история, теория, практика. - М.: Высшая школа, 2004.
3. Фомина Н.Н. «Научная школа А. В. Бакушинского в современной педагогике искусства // Научные школы в педагогике искусства. - М.: Издательский Дом РАО. 2008 – 341с.

4. Юхневич М.Ю. Я поведу тебя в музей: Учебное пособие по музейной педагогике / Министерство культуры РФ. Российский институт культурологии. - М., 2001 – 46с.

Е. Ряхина

мать мальчика с аутистическими расстройствами

Мы – вместе!

Нашему сыну Мише 10 лет. Он не такой как все. Он другой, он любимый, желанный и долгожданный. Он видит наш мир иначе, его мир радостнее, чем у других. Миша ребенок-инвалид, но это не приговор, он просто другой! Когда мы поняли, что у нашего сына аутизм, наша с папой реакция была неоднозначной. От простого «нет, не может быть» до сложного «как нам с этим жить?» И тогда начался наш путь поиска решения.

Миша рос жизнерадостным и весёлым мальчиком, только не мог сказать нам, что он хочет или его беспокоит. Мы прошли через многие квалифицированные консультации врачей и специалистов, но однозначного ответа не нашли. Нам помогли узнать о способностях и возможностях ребёнка. Подсказали, как научиться нам – родителям – его понимать.

И начался наш следующий путь – путь терпеливого понимания. Мы знаем, что наш сын любит путешествовать и мы каждые выходные выбираемся всей семьёй на новые места, где можно отдохнуть и хорошо провести время. Мы знаем, что он любит купаться – и мы ходим в бассейн и купаемся в озерах. Мы знаем, что он любит лошадей, поэтому мы ездим к ним в гости.

Наш сын помог нам самим посмотреть на, казалось бы, простые вещи другими глазами. Мы заново учимся любить этот мир и простые события. Для нас каждый день – это большой труд и новые победы!

Миша – старший ребёнок в семье. У него есть сестра Натали и братик Ростислав. Когда родилась сестричка, Миша долго не мог ее принять, а когда появился братик, то мы были приятно удивлены, что он проявляет нежность.

Миша научился писать, считать и даже читать, вот только для нас загадка, понимает ли он для чего это все нужно уметь! Но мы надеемся, что всё в своё время ему пригодится.

Не всегда у нас бывает всё гладко.

Порой Мише трудно справиться со своими эмоциями и самоконтролем. Особенно, если ему запрещают что-то или говорят слово "нет". Зачастую это связано с гаджетами. Ему нравится играть в компьютерные игры. Причем, даже имея свой планшет в руках, он непременно захочет взять чужой! Вот тогда и происходит эмоциональный взрыв! От простого крика до слёз. С этой трудностью мы сталкиваемся во всех общественных местах. В наше время у каждого взрослого человека есть телефон. И вот когда с виду обычный ребёнок пытается вырвать из рук незнакомого человека телефон, реакция многих просто шоковая. Нам приходится каждый раз говорить Мише, что это чужое и брать без спроса нельзя, но он отказывается нас понимать. И мы видим, как ему тяжело и трудно успокоиться. Мы вместе с ним переживаем его боль и стыд перед незнакомым человеком. Но мы знаем, что сын успокоится и опять все будет хорошо!

Сегодня мы живём в Великом Новгороде и очень рады, благодаря их труду, мы не одиноки.

Мы с грустью узнали, что в нашем городе живут десятки семей с похожей ситуацией. Но мы испытали и радость от того, что можем узнать больше о нашей проблеме, как от родителей, так и от

специалистов. Они вкладывают свою душу и уйму личного времени, чтобы помочь нам.

Энтузиазм, теплый, радушный прием всегда вдохновляет нас идти на встречи. Мы идём, потому что знаем – здесь нас понимают, здесь нас ждут, нам рады!

Желаем Вам, дорогие наши друзья и наставники, не сдаваться. Ваш вклад и любовь к нашим детям помогают нам верить в чудо! Мы – вместе.

Заключение

Мы – новгородцы, наследники древней Новгородской Республики, где все беды разрешались соборно, всем миром – на вече. И детям нашим мы взялись помогать тоже всем миром. «Мы – вместе», – написала мама Миши. И это главное.

Приложение №1

Нормативно-правовая база

1. Указ губернатора Новгородской области от 05. 02. 2018 № 35
2. Распоряжение Правительства Новгородской области от 19.06.2017 № 184-рз Об утверждении плана мероприятий («Дорожной карты») по созданию и внедрению в Новгородской области системы доступного и непрерывного образования детей с ограниченными возможностями здоровья раннего возраста на 2017 – 2018 годы.
3. Приказ департамента труда и социальной защиты населения Новгородской области «О создании Ресурсного центра» от 13. 12. 2017 № 641
4. Приказ ОАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» по ресурсному центру «О создании регионального ресурсного центра по комплексному сопровождению семей, воспитывающих детей с РАС» от 25.12.2017 № 168

УКАЗ
ГУБЕРНАТОРА НОВГОРОДСКОЙ ОБЛАСТИ
О МЕЖВЕДОМСТВЕННОМ СОВЕТЕ ПО ОРГАНИЗАЦИИ
ОКАЗАНИЯ
КОМПЛЕКСНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С РАССТРОЙСТВОМ
АУТИСТИЧЕСКОГО
СПЕКТРА НА ТЕРРИТОРИИ НОВГОРОДСКОЙ ОБЛАСТИ

В целях обеспечения взаимодействия между органами исполнительной власти области, территориальными органами федеральных органов исполнительной власти, органами местного самоуправления области, общественными объединениями и организациями при осуществлении мероприятий, направленных на поддержку семей с детьми с признаками расстройства аутистического спектра и с расстройством аутистического спектра:

1. Создать межведомственный совет по организации оказания комплексной помощи детям с расстройством аутистического спектра на территории Новгородской области.

2. Утвердить прилагаемые Положение о межведомственном совете по организации оказания комплексной помощи детям с расстройством аутистического спектра на территории Новгородской области и его состав.

3. Опубликовать указ в газете "Новгородские ведомости" и разместить на "Официальном интернет-портале правовой информации" (www.pravo.gov.ru)

Губернатор Новгородской области

А.С.НИКИТИН

Утверждено

ПОЛОЖЕНИЕ
О МЕЖВЕДОМСТВЕННОМ СОВЕТЕ ПО ОРГАНИЗАЦИИ
ОКАЗАНИЯ
КОМПЛЕКСНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С РАССТРОЙСТВОМ
АУТИСТИЧЕСКОГО
СПЕКТРА НА ТЕРРИТОРИИ НОВГОРОДСКОЙ ОБЛАСТИ

1. Общие положения

1.1. Межведомственный совет по организации оказания комплексной помощи детям с расстройством аутистического спектра на территории Новгородской области (далее - Совет) является консультативно-совещательным органом и создается в целях обеспечения взаимодействия между органами исполнительной власти области, территориальными органами федеральных органов исполнительной власти, органами местного самоуправления области, общественными объединениями и организациями при осуществлении мероприятий, направленных на поддержку семей с детьми с признаками расстройства аутистического спектра (далее - РАС) и с РАС.

1.2. Положение о Совете и его состав утверждаются указом Губернатора Новгородской области.

1.3. Совет в своей деятельности руководствуется Конституцией Российской Федерации, федеральными законами, иными нормативными правовыми актами Российской Федерации, нормативными правовыми актами Новгородской области, а также настоящим Положением.

2. Задачи Совета

2.1. Определение приоритетных направлений развития государственной политики в отношении детей с признаками РАС и с РАС на территории Новгородской области.

2.2. Рассмотрение и внесение предложений по вопросам оказания помощи детям с признаками РАС и с РАС, а также семьям, их воспитывающим, в органы исполнительной власти области, органы местного самоуправления области, общественные объединения и организации.

3. Права Совета

Совет имеет право:

3.1. Запрашивать информацию от органов исполнительной власти области, территориальных органов федеральных органов исполнительной власти, органов местного самоуправления области, общественных объединений и организаций по вопросам оказания помощи детям с признаками РАС и с РАС и семьям, их воспитывающим;

3.2. Приглашать для участия в заседаниях Совета должностных лиц территориальных органов федеральных органов исполнительной власти, органов исполнительной власти области, органов местного самоуправления области, представителей общественных объединений и организаций;

3.3. Создавать при необходимости рабочие группы для решения задач Совета.

4. Состав и организация деятельности Совета

4.1. Совет состоит из председателя Совета, заместителя председателя Совета, секретаря Совета и членов Совета.

4.2. Заседания Совета проводит председатель Совета, а при его отсутствии или по его поручению - заместитель председателя Совета.

4.3. Председатель Совета осуществляет руководство деятельностью Совета, определяет и утверждает повестку дня заседания Совета, определяет дату, место и время его проведения, ведет заседание Совета.

4.4. Совет правомочен принимать решения, если в заседании участвует не менее половины его состава. Решения принимаются большинством голосов присутствующих на заседании членов Совета путем открытого голосования. В случае равенства голосов решающим является голос председательствующего на заседании Совета.

4.5. Решения, принятые Советом, оформляются протоколом заседания Совета, который подписывается председательствующим на заседании Совета и секретарем Совета в течение 5 рабочих дней со дня проведения заседания Совета. В случае отсутствия секретаря Совета его обязанности по решению председателя Совета возлагаются на одного из членов Совета.

4.6. Решения Совета носят рекомендательный характер.

4.7. Заседания Совета проводятся по мере необходимости, но не реже одного раза в полугодие.

4.8. Секретарь Совета извещает членов Совета и приглашенных на его заседание лиц о дате, времени, месте проведения и повестке дня заседания Совета не позднее чем за 3 рабочих дня до дня проведения заседания Совета.

4.9. В протоколе заседания Совета указываются дата, время и место проведения заседания Совета, утвержденная повестка дня заседания Совета, сведения об участвовавших в заседании членах Совета и иных приглашенных лицах, принятые решения по вопросам повестки дня заседания Совета.

4.10. Протоколы заседаний Совета хранятся у секретаря Совета в течение 3 лет со дня проведения заседания Совета.

4.11. Копии протоколов заседаний Совета или выписки из них направляются секретарем Совета членам Совета, заинтересованным

лицам, приглашенным на заседание Совета, в течение 7 рабочих дней со дня проведения заседания Совета.

4.12. Организационное обеспечение деятельности Совета осуществляет министерство труда и социальной защиты населения Новгородской области.

Утвержден

указом

Губернатора Новгородской области

от 05.02.2018 N 35

СОСТАВ

МЕЖВЕДОМСТВЕННОГО СОВЕТА ПО ОРГАНИЗАЦИИ ОКАЗАНИЯ КОМПЛЕКСНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С РАССТРОЙСТВОМ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА НА ТЕРРИТОРИИ НОВГОРОДСКОЙ ОБЛАСТИ

- Колотилова О.Н. - заместитель Губернатора Новгородской области -
заместитель Председателя Правительства
Новгородской области, председатель Совета
- Тимофеева А.В. - министр труда и социальной защиты населения
Новгородской области, заместитель председателя
Совета
- Воробьева А.В. - главный специалист-эксперт отдела социальной
защиты семьи и материнства министерства труда и
социальной защиты населения Новгородской
области, секретарь Совета

Члены Совета:

- Аксёнова И.В. - заместитель министра образования - директор департамента общего образования министерства образования Новгородской области
- Гарькавенко Е.В. - руководитель проекта управления поддержки региональной сети департамента регионального развития направления "Развитие регионов" автономной некоммерческой организации "Агентство стратегических инициатив по продвижению новых проектов" (по согласованию)
- Зорин Б.К. - первый заместитель министра культуры Новгородской области
- Истомина И.Л. - главный консультант отдела охраны здоровья населения министерства здравоохранения Новгородской области
- Орлова В.М. - исполняющая обязанности руководителя - главного эксперта по медико-социальной экспертизе федерального казенного учреждения "Главное бюро медико-социальной экспертизы по Новгородской области" министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (по согласованию)
- Пономарева Л.А. - начальник отдела социальной защиты семьи и материнства министерства труда и социальной защиты населения Новгородской области
- Семёнова С.В. - директор областного автономного учреждения социального обслуживания "Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями" (по согласованию)

ПРАВИТЕЛЬСТВО НОВГОРОДСКОЙ ОБЛАСТИ

РАСПОРЯЖЕНИЕ

от 19 июня 2017 г. N 184-рз

**ОБ УТВЕРЖДЕНИИ ПЛАНА МЕРОПРИЯТИЙ ("ДОРОЖНОЙ
КАРТЫ")**

**ПО СОЗДАНИЮ И ВНЕДРЕНИЮ В НОВГОРОДСКОЙ ОБЛАСТИ
СИСТЕМЫ ДОСТУПНОГО И НЕПРЕРЫВНОГО ОБРАЗОВАНИЯ
ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ
С РАННЕГО ВОЗРАСТА НА 2017 - 2018 ГОДЫ**

В целях создания и внедрения в Новгородской области системы доступного и непрерывного образования детей с ограниченными возможностями здоровья с раннего возраста:

1. Утвердить прилагаемый план мероприятий ("дорожную карту") по созданию и внедрению в Новгородской области системы доступного и непрерывного образования детей с ограниченными возможностями здоровья с раннего возраста на 2017 - 2018 годы.

2. Контроль за выполнением распоряжения возложить на заместителя Губернатора Новгородской области - заместителя Председателя Правительства Новгородской области Колотилову О.Н. (п. 2 в ред. Распоряжения Правительства Новгородской области от 13.03.2018 N 61-рз)

3. Опубликовать распоряжение в газете "Новгородские ведомости".

Заместитель
Губернатора Новгородской области -
заместитель Председателя
Правительства Новгородской области
В.П.ВАРФОЛОМЕЕВ

Утвержден
распоряжением
Правительства Новгородской области
от 19.06.2017 N 184-рз

**ПЛАН
МЕРОПРИЯТИЙ ("ДОРОЖНАЯ КАРТА") ПО СОЗДАНИЮ И
ВНЕДРЕНИЮ
В НОВГОРОДСКОЙ ОБЛАСТИ СИСТЕМЫ ДОСТУПНОГО И
НЕПРЕРЫВНОГО
ОБРАЗОВАНИЯ ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ
ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ
С РАННЕГО ВОЗРАСТА НА 2017 - 2018 ГОДЫ**

| N п/п | Наименование мероприятия | Срок | Ожидаемый результат | Ответственный исполнитель |
|--|---|-----------------------|---|--|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 1. | Организация заседаний рабочей группы по вопросу создания системы доступного и непрерывного образования детей с ограниченными возможностями здоровья с раннего возраста на территории Новгородской области | 2017, 2018 годы | координация деятельности органов исполнительной власти Новгородской области по созданию системы доступного и непрерывного образования детей с ограниченными возможностями здоровья с раннего возраста | министерство образования Новгородской области |
| (в ред. Распоряжения Правительства Новгородской области от 13.03.2018 N 61-рг) | | | | |
| 2. | Разработка проекта правового акта, предусматривающего порядок взаимодействия организаций в Новгородской области, | 2017 год | порядок взаимодействия организаций в Новгородской области, осуществляющих сопровождение детей с | департамент образования и молодежной политики Новгородской области |

| | | | | |
|----|--|-----------------|---|--|
| | осуществляющих сопровождение детей с ограниченными возможностями здоровья с раннего возраста | | ограниченными возможностями здоровья с раннего возраста | департамент здравоохранения Новгородской области департамент труда и социальной защиты населения Новгородской области |
| 3. | Создание групп компенсирующей направленности для детей раннего возраста, создание условий для инклюзивного образования таких детей в группах комбинированной направленности в организациях, реализующих основную образовательную программу | 2017, 2018 годы | обеспечение доступности дошкольного образования для детей с ограниченными возможностями здоровья раннего возраста | министерство образования Новгородской области министерство здравоохранения Новгородской области администрации |

| | | | | |
|--|---|-----------------------|---|--|
| | дошкольного образования | | | муниципальных районов, городского округа области (по согласованию) |
| (в ред. Распоряжения Правительства Новгородской области от 13.03.2018 N 61-рг) | | | | |
| 4. | Обеспечение функционирования служб ранней помощи в центрах психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи | 2017, 2018 годы | обеспечение доступности услуг ранней диагностики, социализации и реабилитации детям с ограниченными возможностями здоровья | министерство образования Новгородской области |
| (в ред. Распоряжения Правительства Новгородской области от 13.03.2018 N 61-рг) | | | | |
| 5. | Создание и функционирование службы ранней помощи в областном автономном учреждении социального обслуживания "Реабилитационный центр для детей | 2017, 2018 годы | обеспечение доступности услуг ранней диагностики, социализации и реабилитации детям-инвалидам, детям с ограниченными возможностями здоровья | министерство труда и социальной защиты населения Новгородской области |

| | | | | |
|--|---|-------------|---|--|
| | и подростков с ограниченными возможностями" | | | |
| (в ред. Распоряжения Правительства Новгородской области от 13.03.2018 N 61-рп) | | | | |
| 6. | Обеспечение повышения квалификации специалистов негосударственных (немуниципальных) организаций по вопросам оказания услуг ранней диагностики, социализации и реабилитации детей с ограниченными возможностями здоровья | 2017 год | повышение квалификации специалистов негосударственных (немуниципальных) организаций по вопросам оказания услуг ранней диагностики, социализации и реабилитации детей с ограниченными возможностями здоровья | департамент образования и молодежной политики Новгородской области |
| 7. | Разработка проекта правового акта, предусматривающего порядок предоставления субсидий на | 2017 год | обеспечение доступности услуг ранней диагностики, социализации и реабилитации детям с | департамент образования и молодежной политики Новгородской области |

| | | | | |
|----|--|-----------------|---|---|
| | возмещение затрат негосударственным (немуниципальным) организациям, осуществляющим коррекционно-развивающую, компенсирующую и логопедическую помощь детям | | ограниченными возможностями здоровья | |
| 8. | Изучение опыта трех негосударственных (немуниципальных) организаций, оказывающих услуги ранней диагностики, социализации и реабилитации детей с ограниченными возможностями здоровья | 2017, 2018 годы | обобщение опыта трех негосударственных (немуниципальных) организаций, оказывающих услуги ранней диагностики, социализации и реабилитации детей с ограниченными возможностями здоровья | автономная некоммерческая организация "Центр инноваций социальной сферы Новгородской области" (по согласованию) |
| 9. | Информационное освещение | 2017, | содействие созданию и внедрению | управление информационной |

| | | | |
|---|----------------------|---|--|
| <p>мероприятий по созданию и внедрению в Новгородской области системы доступного и непрерывного образования детей с ограниченными возможностями здоровья с раннего возраста</p> | <p>2018 годы</p> | <p>в Новгородской области системы доступного и непрерывного образования детей с ограниченными возможностями здоровья с раннего возраста</p> | <p>политики Администрации Губернатора Новгородской области</p> |
|---|----------------------|---|--|

(в ред. Распоряжения Правительства Новгородской области от 13.03.2018 N 61-рг)

| | | | |
|---|--------------------------------|--|--|
| <p>10. Осуществление информационной, методической и юридической поддержки негосударственных (немуниципальных) организаций, осуществляющих предоставление услуг ранней помощи для детей с ограниченными возможностями здоровья раннего возраста, в том числе в рамках программ</p> | <p>2017, 2018 годы</p> | <p>непосредственная работа с негосударственными (немуниципальными) организациями, осуществляющими предоставление услуг ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья раннего возраста, в том числе в рамках</p> | <p>министерство образования Новгородской области</p> |
|---|--------------------------------|--|--|

| | | | | |
|--|---|-----------------|--|--|
| | дошкольного образования | | программ дошкольного образования | |
| (в ред. Распоряжения Правительства Новгородской области от 13.03.2018 N 61-рг) | | | | |
| 11. | Осуществление информационного сопровождения родителей (законных представителей) детей с ограниченными возможностями здоровья раннего возраста | 2017, 2018 годы | непосредственная работа с родителями (законными представителями) детей с ограниченными возможностями здоровья раннего возраста | <p>министерство образования Новгородской области</p> <p>министерство труда и социальной защиты населения Новгородской области</p> <p>министерство здравоохранения Новгородской области</p> |
| (в ред. Распоряжения Правительства Новгородской области от 13.03.2018 N 61-рг) | | | | |



ДЕПАРТАМЕНТ ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ НАСЕЛЕНИЯ
НОВГОРОДСКОЙ ОБЛАСТИ

ПРИКАЗ

13.12.2014 № 641

Великий Новгород

**О создании регионального
ресурсного центра**

В целях реализации мероприятий на основании соглашения от 14 июля 2017 г. № 16-РКМЗ о выделении денежных средств в виде гранта на выполнение комплекса мер по обеспечению комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС в Новгородской области с Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации

ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Создать региональный ресурсный центр по комплексному сопровождению семей, воспитывающих детей с расстройством аутистического спектра на базе областного автономного учреждения социального обслуживания «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» (далее ресурсный центр) для оказания методического сопровождения специалистов организаций разной ведомственной направленности, оказывающих комплексную помощь детям группы риска с признаками РАС и с РАС.
2. Утвердить прилагаемое Положение о региональном ресурсном центре по комплексному сопровождению семей, воспитывающих детей с расстройством аутистического спектра.
3. Директору областного автономного учреждения социального обслуживания «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» Семёновой С.В.:
 - 3.1. Организовать работу ресурсного центра;
 - 3.2. Назначить ответственных лиц для организации работы ресурсного центра;
 - 3.3. Утвердить локальные документы, регламентирующие работу ресурсного центра.
4. Начальнику отдела социальной защиты семьи и материнства департамента Пономаревой Л.А. осуществлять координацию и контроль за работой ресурсного центра.
5. Контроль за выполнением настоящего приказа оставляю за собой.

Руководитель департамента

А.В. Тимофеева

УТВЕРЖДЕНО
приказом департамента труда и
социальной защиты населения
населения Новгородской области
от 13.12.2017 № 641

ПОЛОЖЕНИЕ
о региональном ресурсном центре по комплексному сопровождению
семей, воспитывающих детей с расстройством аутистического спектра

1. Общие положения

1.1. Данное положение (далее Положение) регулирует деятельность, определяет цель, условия, порядок организации работы регионального ресурсного центра (далее ресурсный центр) по комплексному сопровождению семей, воспитывающих детей с расстройством аутистического спектра (далее РАС) созданного на базе областного автономного учреждения социального обслуживания «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» (далее реабилитационный центр).

1.2. Положение разработано на основании:

Федерального закона Российской Федерации от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации»;

Федерального закона от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»;

Областного закона от 29.10.2014 № 650-ОЗ «О мерах по реализации Федерального закона «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» на территории Новгородской области»;

Постановления Правительства Новгородской области от 05.12.2014 № 596 «Об утверждении Порядка предоставления социальных услуг поставщиками социальных услуг на территории Новгородской области»;

Комплекса мер по обеспечению комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС в Новгородской области на 2017-2018 годы, утвержденного приказом департамента труда и социальной защиты населения Новгородской области от 28.06.2017 № 328 «Об обеспечении комплекса мер по обеспечению комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС в Новгородской области на 2017-2018 годы».

1.3. Ресурсный центр располагается на базе стационарного отделения социального обслуживания несовершеннолетних по адресу: г. Великий Новгород, Юрьевское шоссе д.22.

1.4. Финансирование ресурсного центра осуществляется в рамках предоставления реабилитационному центру субсидии на финансовое обеспечение выполнения государственного задания на оказание государственных услуг (выполнение работ).

2. Цель и основные задачи ресурсного центра

2.1. Целью деятельности ресурсного центра является координационное, информационное, научно-методическое сопровождение и повышение компетенции специалистов в области комплексного сопровождения детей группы риска с признаками РАС и с РАС и их семей.

2.2. Основные задачи ресурсного центра:

2.2.1. Координация деятельности и взаимодействие с организациями социального обслуживания населения, образования, здравоохранения, культуры и спорта при осуществлении мероприятий, направленных на поддержку детей с признаками РАС и с РАС и их семей;

2.2.2. Методическое сопровождение специалистов организаций разной ведомственной принадлежности, оказывающих комплексную помощь детям группы риска с признаками РАС и с РАС и их семьям и повышение компетенции специалистов;

2.2.3. Внедрение эффективных технологий и методик комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС и их семьям;

2.2.4. Подготовка, издание и распространение информационных и методических материалов по оказанию комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС для родителей и специалистов;

2.2.5. Подготовка и издание итогового информационно-методического сборника по внедрению эффективных практик оказания комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС и их семьям.

3. Состав и организация деятельности ресурсного центра

3.1. Руководство деятельностью ресурсного центра осуществляет директор реабилитационного центра, на базе которого он создан.

3.2. Директор реабилитационного центра назначает руководителя ресурсного центра и формирует состав ресурсного центра из числа работников учреждения и утверждает локальным документом.

3.3. Руководитель ресурсного центра организует деятельность специалистов ресурсного центра и привлеченных специалистов, необходимую для функционирования ресурсного центра, осуществляет планирование и анализ эффективности его работы, а также взаимодействует с иными организациями и учреждениями, обеспечивает осуществление других необходимых для организации деятельности функций.

3.4. Деятельность специалистов ресурсного центра регламентируется должностными инструкциями, разработанными на основе соответствующих профессиональных стандартов.

3.5. Ресурсный центр осуществляет свою деятельность на основании плана работы, утвержденного директором реабилитационного центра.

3.6. Ресурсный центр предоставляет отчеты о проделанной работе по итогам полугодия и года в департамент труда и социальной защиты населения Новгородской области.

**Областное автономное учреждение социального обслуживания
«Реабилитационный центр для детей и подростков
с ограниченными возможностями»**

173007, Великий Новгород, Юрьевское шоссе, д.22
тел. (8162) 77-30-56; факс/тел. (8162) 77-80-42;
ИНН 5321174537; e-mail: rcyurievo@mail.ru

Приказ № 168

от 25.12. 2017 года

г. Великий Новгород

**О создании регионального
ресурсного центра по
комплексному сопровождению семей,
воспитывающих детей с РАС**

В рамках реализации «Комплекса мер по обеспечению комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС в Новгородской области на 2017-2018 годы», утвержденного приказом департамента труда и социальной защиты населения Новгородской области от 28.06.2017 года № 328 (далее - Комплекс мер), и на основании приказа департамента труда и социальной защиты населения Новгородской области от 13.12.2017 года № 641, а также в целях организации научно-методического сопровождения и повышения компетенции специалистов в области комплексного сопровождения детей группы риска с признаками РАС и с РАС и их семей

ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Создать на базе ОАУСО «Реабилитационный центр» региональный ресурсный центр по комплексному сопровождению семей, воспитывающих детей с РАС (далее – ресурсный центр) в составе согласно Приложению 1 к Приказу.

2. Утвердить Положение о региональном ресурсном центре по комплексному сопровождению семей, воспитывающих детей с РАС согласно Приложению 2 к приказу.

3. Создать на базе стационарного отделения ОАУСО «Реабилитационный центр» кабинет методической поддержки специалистов различных ведомств, оказывающих помощь детям группы риска с признаками РАС и с РАС и их семьям;

4. Заведующую стационарным отделением В.А. Соловьёву назначить ответственной за:

4.1. организацию работы регионального ресурсного центра;

4.2. составление и контроль исполнения плана работы регионального ресурсного центра на 2017 – 2018 г.г.;

5. Заведующей стационарным отделением В. А. Соловьёвой организовать деятельность ресурсного центра по следующим направлениям:

- повышение компетенций специалистов в области комплексного сопровождения детей группы риска с признаками РАС и с РАС;

- внедрение в деятельность учреждений социального обслуживания и образовательных организаций эффективных практик и инновационных технологий оказания комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС и их родителям;

- изготовление информационно-методических материалов;

- развитие межведомственного взаимодействия в области комплексного сопровождения детей группы риска с признаками РАС и с РАС и их родителей;

- создание на базе стационарного отделения Центра инициативной группы родителей детей с РАС;

- подготовка и издание итогового информационно-методического сборника по итогам реализации Комплекса мер.

6. Заместителю директора Е.А.Ивановой совместно с заведующей стационарным отделением В.А.Соловьёвой обеспечить оборудование

кабинета методической поддержки оборудованием, приобретенным за счет средств Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, с целью обеспечения эффективной работы ресурсного центра.

7. Контроль выполнения приказа оставляю за собой.

Директор

С.В. Семенова

**Состав регионального ресурсного центра по комплексному
сопровождению семей, воспитывающих детей с РАС**

| № п/п | ФИО сотрудника | Должность сотрудника |
|------------------|---|---|
| 1 | Семёнова Светлана Викторовна | Руководитель регионального ресурсного центра, директор ОАУСО «Реабилитационный центр» |
| 2 | Александрова Лада Юрьевна | Логопед, учитель-дефектолог ОАУСО «РЦ», руководитель службы комплексного сопровождения семей с детьми с РАС, доцент кафедры дефектологического образования НовГУ им. Я.Мудрого |
| 3 | Соловьёва Валентина Александровна | Заведующая стационарным отделением, педагог-психолог ОАУСО «РЦ» |
| 4 | Щербакова Марина Владимировна | Заведующая отделением медико- социальной реабилитации ОАУСО «РЦ» |
| 5 | Розум Татьяна Николаевна | Заведующая полустационарным отделением, социальный педагог ОАУСО «РЦ» |
| 6 | Петрова Ольга Владимировна | Специалист по социальной работе ОАУСО «РЦ» |

| | | |
|----|----------------------------------|--|
| 7 | Ильина Ольга Николаевна | Педагог-психолог, педагог дополнительного образования ОАУСО «РЦ» |
| 8 | Соцков Сергей Викторович | Воспитатель ОАУСО «РЦ», канистерапевт |
| 9 | Лебедева Анастасия Алексеевна | Врач-педиатр, невролог ОАУСО «РЦ» |
| 10 | Давыдова Елена Викторовна | Невролог ОАУСО «РЦ» |
| 11 | Струкова Ирина Андреевна | Педагог-психолог ГОБОУ «Центр инклюзивного образования» (по согласованию) |
| 12 | Кляузова Марина Владимировна | педагог-психолог ГОБУ «Новгородский областной центр психолого- педагогического и медицинского сопровождения», руководитель областной ПМПК (по согласованию) |
| 13 | Заманова Тамара Васильевна | Главный специалист ОАУ «Центр развития социального обслуживания населения Новгородской области» (по согласованию) |

ПОЛОЖЕНИЕ
о региональном ресурсном центре по комплексному
сопровождению семей, воспитывающих детей с РАС
ОАУСО «Реабилитационный центр»

1. Общие положения

1.1. Региональный ресурсный центр по комплексному сопровождению семей, воспитывающих детей с РАС (далее – региональный ресурсный центр) создан для организации научно-методического сопровождения и повышения компетенции специалистов в области комплексного сопровождения детей группы риска с признаками РАС и с РАС и их семей.

1.2. Деятельность Службы осуществляется в соответствии с:

- Конституцией Российской Федерации;
- Международными актами в области защиты прав ребенка, в т.ч. Конвенцией о правах ребёнка и Конвенцией о правах инвалидов;
- Федеральным законом Российской Федерации от 28 декабря 2013 г. N442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации»;
- Федеральным законом от 24.11.1995 года N181-ФЗ "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации";
- Федеральным законом от 01.12.2014 N419-ФЗ "О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам социальной защиты инвалидов в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов";
- Федеральным законом Российской Федерации от 29 декабря 2012 г. N

273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации»;

- приказом Минсоцзащиты Российской Федерации от 14 декабря 1994 года №249 «Об утверждении Примерного положения о реабилитационном центре для детей и подростков с ограниченными возможностями»;

- приказом Министерства труда и социальной защиты населения Российской Федерации от 24 ноября 2014 года №940н «Об утверждении правил организации деятельности организаций социального обслуживания, их структурных подразделений»;

- областным законом от 29.10.2014 года № 650-ОЗ «О мерах по реализации Федерального закона «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» на территории Новгородской области»;

- постановлением Правительства Новгородской области от 05.12.2014 N 596 "Об утверждении Порядка предоставления социальных услуг поставщиками социальных услуг на территории Новгородской области";

- распоряжением Правительства Новгородской области от 12.04.2016 года №93-рз «Об утверждении нормативов штатной численности организаций социального обслуживания Новгородской области»;

- Комплексом мер по обеспечению комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС в Новгородской области на 2017-2018 годы, утвержденном приказом департамента труда и социальной защиты населения Новгородской области от 28.06.2017 года № 328.

- приказами департамента социальной защиты населения Новгородской области;

- Уставом Реабилитационного центра;

- Правилами внутреннего трудового распорядка Реабилитационного центра;

- настоящим Положением и иными федеральными и областными нормативными актами.

1.3. Деятельность регионального ресурсного центра осуществляется за счет Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации,

(приобретение оборудования) и средств областного бюджета, выделенных учреждению на финансовое обеспечение выполнения государственного задания на оказание государственных услуг.

1.4. Региональный ресурсный центр осуществляет свою деятельность под руководством заведующего стационарным отделением Центра. Заведующий отделением осуществляет координацию межведомственной деятельности специалистов регионального ресурсного центра, оказывает им организационно-методическую и практическую помощь. В обязанности руководителя регионального ресурсного центра входит контроль за взаимодействием всех специалистов.

1.5. Состав сотрудников регионального ресурсного центра утверждается директором Реабилитационного центра в пределах установленного фонда оплаты труда.

1.6. Заведующий и специалисты регионального ресурсного центра в своей деятельности руководствуются нормативными актами, указанными в п. 1.2. настоящего Положения.

1.7. Региональный ресурсный центр размещен на базе стационарного отделения социального обслуживания несовершеннолетних, расположенного по адресу:

- г. Великий Новгород, Юрьевское шоссе д.22.

2.Цель и основные задачи регионального ресурсного центра

2.1. Целью деятельности регионального ресурсного центра является координационное, научно-методическое сопровождение и повышение компетенции специалистов в области комплексного сопровождения детей группы риска с признаками РАС и с РАС и их семей.

2.2. Основные задачи регионального ресурсного центра:

2.2.1. координация деятельности и взаимодействие с организациями социального обслуживания населения, образования, здравоохранения, культуры и спорта при осуществлении мероприятий, направленных на

поддержку детей с признаками РАС и с РАС и их семей;

2.2.2. методическое сопровождение специалистов организаций разной ведомственной принадлежности, оказывающих комплексную помощь детям группы риска с признаками РАС и с РАС и их семьям и повышение компетенции специалистов;

2.2.3. внедрение эффективных технологий и методик комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС и их семьям;

2.2.4. подготовка, издание и распространение информационных и методических материалов по оказанию комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС для родителей и специалистов;

2.2.5. подготовка и издание итогового информационно-методического сборника по внедрению эффективных практик оказания комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС.

3. Кадровый состав регионального ресурсного центра

3.1. Кадровый состав отделения формируется в соответствии со штатным расписанием Реабилитационного центра, утвержденным директором Реабилитационного центра.

3.2. Руководство деятельностью ресурсного центра осуществляет директор ОАУСО «Реабилитационный центр».

3.3. В состав регионального ресурсного центра заведующая стационарным отделением, заведующая полустационарным отделением, заведующая отделением медико-социальной реабилитации, педагог-психолог, руководитель службы комплексного сопровождения семей с детьми с РАС, учитель-дефектолог, педагог-психолог, канистерапевт, заведующая отделением медико-социальной реабилитации, врач-педиатр.

3.4. Деятельность специалистов регионального ресурсного центра регламентируется должностными обязанностями, разработанными на основе соответствующих профессиональных стандартов.

4. Деятельность регионального ресурсного центра

4.1. Деятельность ресурсного центра осуществляется на основании плана работы, утвержденного руководителем ресурсного центра.

4.2. По итогам проделанной работы ресурсный центр предоставляет отчет (полугодовой и годовой) в департамент труда и социальной защиты населения новгородской области.

Приложение № 2.

Дополнительные материалы:

1. Памятка экскурсоводу для проведения адаптивных экскурсий;
2. Раздаточные материалы (буклет «Дети дождя. Кто? Почему? Как быть рядом?», буклет «Кай и Герда»);
3. Фотогалерея;
4. Рассказы «Другие дети».

Памятка экскурсоводу для проведения адаптивных экскурсий.

Дети с РАС – **расстройствами аутистического спектра** рождались во все времена во всех уголках земли.

Аутизм можно понимать, как экстремальное одиночество. Ребенок с аутизмом погружен в себя, отгорожен от всего многообразия событий, которые происходят в природе и в обществе.

В аутизме никто **не виноват**. Ни родители. Ни общество. Ни, уж тем более, сам ребенок. Это **не болезнь, а особый тип** психического развития.

Триада главных признаков аутизма (нарушение социальных взаимодействий, нарушение общения, бесконечно повторяющиеся формы поведения и деятельности) делает людей с РАС другими, особенными – «пятой рассой».

Они – слышащие «глухие». Слова родного языка не являются для них ярлыками предметов и событий.

Они – видящие «слепые». Из очевидных для всякого зрячего форм, цветов, фактур, бликов света, плоскостей пространства они «страстным глазом» выхватывают лишь образы «своего поля», отражение сверхзахвативших их интересов.

Они – говорящие «немые». Произносимые ими речевые отрезки похожи на телеграммы: «дать пить», «хотеть играть». Слова будто «заморожены», напоминают ледяные осколки, из которых андерсоновский Кай пытался выложить слово «вечность».

Они стоят на *том берегу*... «Ау-у, – кричим мы, – ау-у-у!»... Нет ответа. Аутизмом сплющены, заморожены горячие детские чувства. С Ильменя, ломая друг друга, идут одутловатые льдины. *Наш* берег высокий, звонкий. У нас все ивы с «барашками». Но они на том берегу...Нужен паром. Музей и есть этот паром. А мы с Вами – паромщики...

Они никогда не станут взрослыми. **Они** – «вечные дети». И их родители – «вечные родители». Они придут к Вам на музейные занятия вместе, семьями. Обращайтесь и к маленьким, и к большим. Каждый *присвоит свои смыслы*.

Не думайте, что:

- ребенку не интересно на вашей экскурсии, если он отвернулся от демонстрируемого Вами редкого экспоната. Скорее всего, он его внимательно рассматривает. Просто его зрение не «центральное» как у других, а боковое;

- он плохо воспитан, если во время занятия шуршит шоколадкой или грызет печенье. Это обычная «аутистическая защита» от пугающей новизны ситуации;

- избалован, если падает на землю, кричит, бьет ногами. Через некоторое время он успокоится сам

Не старайтесь:

- насыщать экскурсию большим количеством информации. Детям трудно «переработать» больше трех стимулов;

- встретить и удерживать взгляд ребенка, лучше прекратите глазной контакт первым;

- излишне часто дотрагиваться до ребенка, близко подходить к нему;

- удержать ребенка, если он хочет уйти;

Не стоит пугаться, если:

- ребенок подошел к Вам и положил руку на гортань. Это не агрессия, а способ установления контакта;

- громко закричал / засмеялся, закачался вперед-назад, вправо-влево.

Он восстанавливает внутренне равновесие;

- попытался снять с Вас очки или взять из ваших рук блокнот. Это не покушение на собственность, а попытка установления контакта.

- зажал ладонями уши или глаза. Это не связано с тем, что ребенок не хочет видеть и слышать Вас. Он просто страдает от сенсорной гиперчувствительности;

- перебирает пальцами перед глазами, подолгу «трясет» руками, травинкой, веревочкой, прыгает на месте. Эти приемы аутостимуляции позволяют ему почувствовать происходящее.

Из применяемых вами традиционных методов музейной педагогики исключите:

- прямое обращение к ребенку;

- нажим, давление, активные методы привлечения внимания.

Будет правильно, если:

- ваша экскурсия будет связана с преодолением значительного расстояния пешком – аутичные дети много и хорошо ходят. Размеренные ритмичные движения гармонизируют их психику, готовят ее к восприятию новых знаний;

- вы будете излагать содержание экскурсии медленно, а в конце повторите самое главное;

- дадите ребенку возможность подержать в руках какой-нибудь «не очень ценный» объект (лист, шишку, глиняный шарик и др.) и не будете забирать ее назад после окончания занятия.

Здорово, если вам удастся соблюдать особые требования к речи экскурсовода:

- говорить негромко, спокойно;

- употреблять одни и те же слова по отношению к объектам – избегать излишнего синонимического ряда;
- употреблять короткие простые фразы.

Аутичные дети показались Вам странными, непостижимыми? **Вы хотите узнать о них больше?** Посмотрите замечательные фильмы «Антон тут рядом», «Человек дождя», «Меркурий в опасности», «Снежный пирог», «Меня зовут Кхан».

Вы очень волновались, но экскурсия прошла хорошо? Дети оказались симпатичными? Значит, **Вы в душе – дефектолог!**

Благодарим за сотрудничество!

Специалисты ОАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями».

Собирательные художественные образы людей с РАС показаны в фильмах:



«Человек дождя»



«Снежный пирог»



«Меня зовут Кхан»

Телефоны, которые могут быть полезны:

По вопросам социального сопровождения и комплексной реабилитации: ОАУССО

«Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями»



тел. (8162) 65-98-88;

По вопросам психолого-педагогического сопровождения:

ГОБУ «Новгородский областной центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи»



тел. 8 (8162) 77-22-80

Для получения консультации по особенностям развития и воспитания ребенка:

Всероссийский телефон доверия
тел. 8-800-2000-122



Дети ДОЖДЯ (Кто? Почему? Как быть рядом?)



Великий Новгород
2018



Это - дождь.

А это «дети дождя» – ребята с расстройствами аутистического спектра (РАС) – особым, искаженным типом психического развития. Они очень разные, но у всех грубо нарушена коммуникация, не сформированы социальные навыки взаимодействия с людьми и окружающей средой.



У детей наблюдается стереотипность поведения и жесткая ритуализация жизни. Малейшее изменение привычного хода событийной повседневной жизни, непривычный маршрут прогулки, новая куртка, форма пирожка могут вызвать непреодолимый страх или агрессию, направленную на самого себя. Часто дети совсем не говорят.

Или, будто эхо, повторяют одинаковые обрывки фраз, услышанные когда-то в мультфильме или разговоре взрослых.



Это – слышащие «глухие». Это – «видящие слепые». Они ни в чем не виноваты. Не виновны в детском аутизме и родители.

Прививки, лекарственные препараты, переезд на новую квартиру, развод, вредные привычки, плохое воспитание бедность, холодные отношения тоже ни при чем. Расстройства аутистического спектра вызываются центральной недостаточностью нервной системы.



Ежегодно 2 апреля в поддержку семей, воспитывающих детей с аутистическими расстройствами, проводится международная акция «Зажги синим».



В этот день подсвечиваются синим цветом пирамиды в Египте, оперный театр в Сиднее, небоскребы в Нью-Йорке, статуя Христа Искупителя в Рио-де-Жанейро, Московский планетарий, другие архитектурные объекты крупных городов России. Акцию горячо поддерживают жители разных городов России: Санкт-Петербурга, Екатеринбурга, Воронежа, Новосибирска, Костромы, Белгорода. Великий Новгород принимает участие в акции с 2016 года.

Семья, воспитывающие детей с аутистическими расстройствами, выходят в этот день на улицу с синими флажками, их сопровождают специалисты, волонтеры, друзья, соседи, все желающие. Они выпускают в небо синие шарик, раздают буклеты и листовки, рассказывающие о проблемах людей с аутизмом.

Он выстраивает в бесконечные ряды игрушки, тарелки, ботинки, карандаши, конфеты. Часами собирает и разбирает фрагменты мозаичных узоров точь - в - точь как в знакомой Вам с детства сказке Андерсена мальчуган, околдованный ледяными чарами Снежной Королевы, все пробовал выложить ускользящее слово «Вечность»...



Но у того Кая была Герда. А еще бабушка. И олень. И Розы. И маленькая разбойница.

А у нашего русского маленького Кая – Коли или Дениски – только МЫ с ВАМИ. Ресурный центр помощи семьям, воспитывающим детей с расстройствами аутистического спектра на базе ОАУССО «Реабилитационный центр для детей с ограниченными возможностями» просит вашего понимания.

Телефоны, которые могут БЫТЬ ПОЛЕЗНЫ:

🇺🇦 По вопросам социального сопровождения и комплексной реабилитации: ОАУССО

«Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями»

тел. (8162) 65-98-88;

🇺🇦 По вопросам психологопедагогического сопровождения: ГОБУ «Новгородский областной центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи»
тел. 8 (8162) 77-22-80

🇺🇦 Для получения консультации по особенностям развития и воспитания ребенка: Всероссийский телефон доверия тел. 8-800-2000-122



Кай и Герда



Великий Новгород
2018

КАЙ и ГЕРДА

Мы знаем о нем с детства. Он – тот самый маленький Кай, в сердце которого упал осколок ледяного зеркала. Попал, вздыбил, перепутал, разбросал и навсегда заморозил живые детские чувства.

На профессиональном языке это называется «расстройств а аутистического спектра» и является остройшей медицинской, педагогической и социальной проблемой.

Вопрос о частоте встречаемости аутистических расстройств в детской популяции по-разному решается специалистами разных стран. Самые высокие цифры показывают исследователи США, самые низкие – их коллеги из государств Африки. Этот факт не связан ни с расовыми, ни с национальными различиями в детской психике.



Он объясняется, с одной стороны диапазоном используемых диагностических инструментов, с другой – представлениями о том, какие именно нарушения следует отнести к данной группе. Среднестатистическая встречаемости аутизма составляет от 4 до 26 на 10 000 детского населения.



Вы узнаете его по умному и взрослому выражению лица. Вам покажется, что он знает что-то такое, чего не знаете Вы, а, может быть, и вообще не дано узнать человеку. Но он не посмотрит Вам в глаза, не откликнется на зов, не проявит интереса к другим детям, к большинству игрушек и занятий.

Он может совсем не говорить или одержимо повторять одни и те же фразы из мультфильмов, реклам, случайно услышанных разговоров. Он ни о чем не попросит.



Это значит, что в вашей детской поликлинике, школе, детском саду, центре социальной реабилитации, библиотеке, музыкальной или художественной школе, спортивной секции, музее, бассейне, наконец, в соседнем дворе, **есть такой ребенок**. Вы еще не сталкивались с ним? Вероятно, это случится в следующий понедельник. Или в сентябре. Или завтра.

Он чрезвычайно чувствителен и с трудом может переносить некоторые ощущения: шум, музыку, яркий свет, запахи, прикосновение человеческой руки или одежды. Он совершает необычные, повторяющиеся движения, прыжки, бег по кругу.

Фотогалерея



Лагерь «Синичка» на адаптивной экскурсии в
Новгородском Кремле.



Мохнатые канистерапевты волонтерского объединения
«Друг»



Представители профессионально-ориентированного
отряда «Зонт для детей дождя»



Расширяем границы возможностей



Новгородский центр
современного
искусства

ОАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями»
Кафедра специального (дефектологического) образования НовГУ им.Ярослава Мудрого

ПРЕДСТАВЛЯЮТ

Леву Каштанова, Даню Ларченко, Ванечку Мамаева
и других «детей дождя» в выставочном проекте

«ПЯТАЯ РАССА»



6+

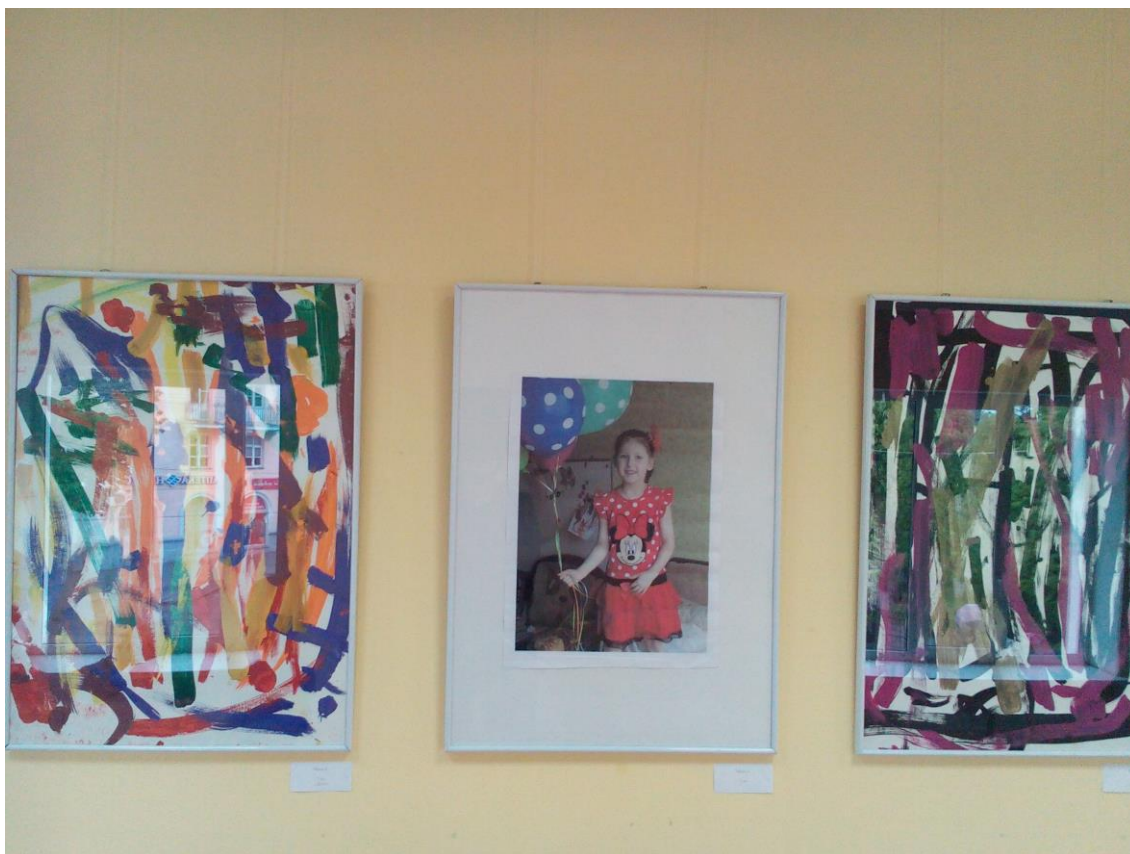
со 2 июня по 2 июля

с 11:00 до 19:00

понедельник, вторник – выходные дни

ул. Б.Московская,37/9 тел. 946-079, 946-077

Афиша выставки работ детей с РАС в центре
современного искусства



Панно «День» и «Ночь» юной участницы выставки



Студентка Новгородского Государственного университета им. Ярослава Мудрого на выставке «Пятая РАСса»



Д

Дети с РАС на выставке в центре современного искусства



Флаг, подаренный волонтерами отряда «Зонт для детей дождя» службе комплексного сопровождения семей, воспитывающих детей с РАС.

Лада Александрова

Другие дети

рассказы

От автора

Дети рождаются не только здоровыми. Бывают и *д р у г и е*. Я многих из них люблю и помню. Профессия такая – дефектолог.

Вот помню Тему – глаза «по плоске», а видит только руками. Егорку помню – ему *навсегда три года*. Всем становится пять лет, потом десять и двенадцать, а ему всегда три, хоть кеды носит взрослого размера. Журавлика своего помню – Митю Журавлева. Никак в июле не соглашался перчатки снимать – на меху, кожаные. Пришел, помню, в шортах, майке и ...в перчатках. Жара – под тридцать градусов! Митина мама прямо в отчаянии была. Начнет с него перчатки снимать – он в крик, сам себя бьет, кусает. Так и спал в перчатках. Помню, каким-то чудом уговорили мы его кончики перчаток чуть-чуть обрезать. Пальцы высунулись – проветрились. Потом – еще чуть-чуть обрезали. Стал наш Журавлик на байкера походить. Потом и вовсе перчатки только на ладошках остались. Лешку еще помню, и Катюшу и Васеньку.

Многие из этих «других» ребят никогда не станут ни тетями, ни дядями. Они – *в е ч н ы е д е т и*. И им нужны вечные взрослые. И взрослыми рядом с ними часто становятся дети. Не «другие» – «простые». Простые, но золотые. Их братики, сестры, соседи, одноклассники. Ведь «другой» – это тот, кто каждую минуту *нуждается в «друге»*. Хотя кто же на свете в нем не нуждается? Некоторые из «других», напротив, так *рано взрослеют*, что и не разберешь, кто – кому сын и кто кого старше? Такие встречаются «дочки-

матери»!

Эта книжка про тех и других и про друзей тех и других. Про то, что каждый другому – другой. И про все настоящее.

Что за зверь – мутон?

Мы вчера в кладовке порядок наводили. И нашли шубу. Ну и шуба! Как можно вообще человеку влезть в нее? На одно плечо разве что накинешь! А рукав – по локоть!

Помню, как мне ее купили. Мне пять лет было. Я еще тогда ходить не могла. Сейчас-то по дому вообще хожу сама, без всякой помощи. Ну, чуть-чуть в коридоре разве подержусь за стенку. Но там просто «перегон» большой. Меня в ту зиму в санаторий отправили. В Юрьево. Я ж полжизни провела в больницах и в санаториях!

Ну вот, мы тогда возвращались из Новгорода домой – в Боровичи. На прием в областную поликлинику ездили – я же на учете. Тогда еще папа не ушел от нас... Мы его не осуждаем. Кому ж понравится смотреть на больного ребенка!

И вот, в одном поселке остановились. Ну и вот. Ну, там еще озеро, куда Бианки приезжал. Остановились и увидели магазин «Пальто и шубы». И мама говорит: «Катя у нас к зиме не одета. А ведь скоро в санаторий ехать». Папа: «Ну, пошли, посмотрим». Подхватил меня и понес, а коляску и из машины не вынимали. Он меня так смешно нес – на боку, под мышкой! Я, помню, так развеселилась! Ведь девочек так не носят, а только пакеты. И у меня от скорости с ноги сапог соскользнул. А папа не видит, тащит меня да тащит! А я от смеха только икаю! Только когда он меня поставить захотел, тогда только и увидел, что сапога-то нет! Увидел и тоже давай хохотать: «Вот еще, – говорит, – Золушка нашлась!» Тут и мама засмеялась. И так мы втроем смеялись, я даже описалась немножко. А мама за сапожком побежала.

Ну и потом зашли мы в магазин, ну и ну, как его...сказать... стали мне

шубы примерять. Сначала – белую, кроличью, красивую! Но я как услышала, что она из кроликов – ни в какую! Не хочу и все. Кроликов люблю! Я тогда всех животных очень жалела. Шубы-то ведь с них происходят. Потом мама другую шубку принесла. Говорит: «Вот померь эту – мутоновую». Я думаю: «Что за зверь – мутон? Нет такого. Уж я в зверях-то разбираюсь! Значит, это мех не из зверя, а люди на фабрике сделали. Называется – искусственный».

И вот на меня надели шубу эту! Она мне чуть не до пят была. Прямо в ней живи-не тужи, как кенгуренок в кенгуровой сумке. Черная, а воротник – серенький и брошка – вишенки. Папа спросил: «Ну, нравится?» «Так нравится, – говорю, – можно я в ней сразу и пойду?» Продавщица засмеялась: «Вашей девочке нужен размер «два ноля». Но таких размеров нету у нас».

Так и купили эту шубу на вырост. А выросла я из нее, когда уже с бабушкой жила, потому что мама замуж вышла. Она в Турцию вышла – нужно же ей было жизнь устраивать. Она к нам три года приезжала, а потом сестричку родила. Я сестричку сама назвала – Машенькой. По «скайпу» я ее видела – такая хорошенькая! Ручками машет мне».

Мы с бабушкой шубу эту с вишенками Маше моей бережем. Все-таки мутоновая. Вдруг в Турции похолодает.

Листочек Вася

Нам родители полдетства кота обещали, а потом родили Ваську. Батя уж так обрадовался, что мальчик! Ну-ка, три девки подряд! Вся деревня смеялась. Тетя Валя говорит, что старшим сестрам родители правильные имена дали – Вера и Надя. Я меня, вместо того, чтобы Любой назвать, выпендрились– Алисой.

Ну вот, батя обрадовался, что, наконец, сын родился! И запил. Ушел и на две недели куда-то запропостился. А мы ужинать к тете Вале ходили. Она нам картошку жарила с «лучиком», ну с лучком в смысле. С луком. Эта я так

маленькая говорила – с «лучиком».

Маму очень долго из роддома не выписывали. Сказали – ребенок неправильный, не здоровый. Нет мамы и нет, нет и нет, не едет и не едет.

Наконец, на школьном автобусе приехала, который за учениками в райцентр ездит. Он в два часа всегда ходит. Вот она из роддома и подгадала с Васей в сверточке. Мы тогда еще в своей деревенской школе учились – в Речине. У нас до пятого класса можно.

Пришли, а они дома уже! Мы к маме бросились, а она в слезы: «Девчонки, парень у нас совсем больной родился. Сказали, нужно сдать в собес его». Надька с Верой давай тоже рыдать! А я, хоть и младшая, но всех боевее, говорю: «Мама, ну-ка ты не реви, а разверни мальчишку, посмотрим, чего у него неправильно?». И мама, представляете, это наша-то мама – Командир Девятой Роты – как будто только моей команды и ждала! Послушалась. Лицо вытерла. И развернула Ваську. Посмотрели мы на него. Все части на месте. И ногти есть! И ресницы! И коленочки!

Тут тетя Валя пришла: «Парень как парень. Дохленький, конечно. Ну дак надо думать – кило двести родился!».

«Да и не живой был», – мама говорит и дрожит подбородком. «Как не живой?», – говорим. «Трое суток под колпаком оживляли. Не знали, получится, нет ли». «Ну и все, – говорю, – мама, раз живой, будем нянчить».

Ваську нашего мальчишки всяко дразнят, особенно Веткин Гошка. И повторять не хочу, какими словами. Убила бы! Ну что цепляться к человеку, если он не ответить, не убежать не может! Вы не думайте, Васька у нас ходить умеет. Просто не поймет никак куда идти. Говорить не говорит, конечно. Но ему ведь восемь лет всего-то, вся жизнь впереди. Научится, может, еще. Зато Васька у нас «с отоплением». Знаете, зимой замерзнут руки, возьмешь его за ладошку – и без перчаток горячая! Греешься об него, как об печку.

Хотя, честно сказать, я и злюсь на него, бывает. Вот у Насти Макаровой брат Димка, вот повезло! Брат, дак уж брат! На сварщика учится.

В том году на клюкву ей планшет купил и платье красное, вот везет! Ну, сдавал клюкву и заработал. А наш брат, что с него брать! У меня по нему чуть ли не фамилие новое – Васькина. Так и говорят – Алиска Васькина, Васьки-дурачка сестра. Так-то Климовы наше фамилие, ой, то-есть, фамилия (мы же это проходили по русскому). Мама говорит: «Васька наш, какой ни есть, а кормилец. Ему ж, как инвалиду, пенсию, платят». Ну, и, правда, кормилец. С прошлой пенсии сестре сапоги купили. В этот раз, мама обещала мне денег на платье. Надоело мне веркино и надькино барахло донашивать. Хочу платье красное с оборочкой, как у Макаровой Насти. Получается, тоже будет мне от брата подарок.

А Вы до конца поедете? До Песчаного? Тогда успею, расскажу. В субботу у нас факультатив был (я на все ведь факультативы записываюсь), так нас учили генеалогическое дерево рисовать. Такое дерево, знаете, прямо дерево настоящее. Корни у него – это твои, типа, пра-прапредки, ствол – бабушки-дедушки, родители – ветки, листочки – дети.

Я, знаете, как красиво нарисовала! Я Вам покажу потом, хотите? Насобирила листьев кленовых и обвела их на ватмане. Потом раскрасила, стали как настоящие! Большой лист разноцветный – это как будто, Вера. Она у нас красавица. Брунетка. Ей в «Одноклассниках» на день по 10 писем, бывает, приходит. А рыжий лист, хвостик налево – Надюха. Она – хитрая лиса, ох, Патрикеевна! Ей лучше всех все всегда достается. У ней и на покрывале розы малиновые и лебеди. Покрывало-то маме на юбилей подарили. А она, кому же – Надьке, конечно, отдала. Зачем мне? – говорит, – я уж старая.

А вот себе лист я никак выбрать не могла. Десять штук перебрала. То тот примерю, то этот. Один так понравился! С узорами, радужный! Но очень уж большой, больше Вериного. Неправда получается, я же младшая. Говорю: «Ну-ка выбери мне, Васенька, лист хороший». Он на листья подул, за черенки покусал и подает желтый-преоранжевый, ну, как бы Вам сказать какой цвет, ну как вот...еще тыквы такие бывают! Присмотрелась я. На нем

прожилки такие, вроде как горы, елочки. В бочку – рожица, и, как будто, глазом подмигивает. Вот, думаю, – этот листик я и есть – Алиса Климова, восьмой «А».

Потом задумалась: Ваську-то листочком рисовать ли? Все ведь дерево испортит, кривобоконький. Смотрю, место подходящее есть возле моего листочка, как нарочно. Ладно, – думаю, – нарисую уж. Всю кучу кленовую переворошила – нет похожего. Васька тут как тут. Он и всегда возле меня крутится, к Верке-Надьке не идет. Алискин – ему фамилие..лия. Вася Алискин. Нашелся все же один листок: видом – меленький, цветом – зелененький, вроде как невзрослый, хвост длиннющий. Вот, – говорю, – Вась, смотри, точно – ты это! А он хватъ и пальцем дырочку проткнул в листе. Смотрит в нее глазом и смеется. Смеется, точно как поправдашний, умный ребенок, как вот Леночка дяди Колина! Так я и нарисовала Листочка Васю: с дыркой и глазиком. А потом...

Ну, все, мне уж выходить сейчас. Следующая – моя остановка, Речино. Завтра опять поедете? Ну, тогда завтра дорасскажу. Ох, что было!

Потому, что дома тихо.

Чердаки-то кто же не любит! Я, как из интерната на каникулы приезжаю, всегда туда взлезу. Интересно! Того и гляди – домового встретишь. Внизу я точно знаю, что домовых не бывает, мне ведь десять лет уже. А как на чердачной лестнице только две ступеньки доверху останется, и что-то там наверху пискнет, скрипнет и завозится, так думается: кто его знает, вдруг...

Я и в подпол лазить люблю. Меня одного за картошкой посылают. Без меня там никто ничего не найдет. Не знаю, чего они делают, когда я в интернат уезжаю? Свет в подполе еще в прошлом году сломался. Починить некому, дед – всегда в компьютере. А мне свет зачем? Я – невидящий. Я и по запаху знаю, где красная картошка, а где белая. Раньше, когда желтую сажали, и ее находил. Совсем по-разному пахнет же! Красная – она всегда ботвой отдает, цветками картофельными, сыростью. Запах от нее идет! Так

пахнет, что даже чуть-чуть шуршит, а потом прямо ароматом своим капает. Как будто у шмеля ноги мокрые. А белая картошка – сухим песком пахнет, кротовьей норой и этим...ну, как его, за сараем-то растет... Иван-чаем! А желтая – горечью, полынью и дымом. Желтая как будто сразу печеная рождается.

Мне и в доме хорошо: и в своей комнате, и в дедовой, и на кухне и на веранде. Я, когда еще видел (я ведь до пяти лет видел, до болезни), помню, на верандестекла цветные были. Я названия цветов и сейчас хорошо помню, а вот представить их уже почти не могу. Силюсь-силюсь... Иногда мелькнет какое-то пятно, хочу схватить его.., нет, ушло уже.

Я дом, во-первых, потому люблю, что тихо. В интернате – звуки берутся, верещат, друг на друга лезут, чуть не дерутся, мешаются друг с другом, топчутся, я от этого устаю очень. А дома ти-и-хо. Мы на улице Озерной живем, дом 8. Точнее, и не живем почти. Я – всегда в интернате, а дед – в интернете. Мы – Тихоновы. Я – Тема Тихонов, дед – Сергей Николаевич. А бабушка у нас приемная, дедушки жена. У нее две родные внучки в Америке. Но она меня любит и всегда берет на каникулы.

Во-вторых, из-за Ежика. Это котище наш. Я его сам Ежиком назвал, специально, чтоб наоборот было. Когда мягкое назовешь колючим – весело становится! А мать его – Мурку я *видел*! Она еще до моей болезни у нас жила. Ежик – зверь полезный. Он зимой кровать греет, а утром снег приносит на лапах. Бабушка еще говорит, что от Ежика такая польза, что деду – зарядка. Хочешь, не хочешь, в магазин иди, «скотинушку» кормить нужно. А то бы день и ночь сидел у компьютера. Еще, думаю, от кота польза – красота! Я от ежикиной красоты прямо млею, здоровею и счастливеею! Нащупаешь его, потреплешь по загривку, выпутаешь репы из шерсти, нос холодный потрешь, укус потерпишь – вот оно тебе, счастье!

В-третьих, дома бабушка все вкусное готовит, что ни попросишь! И блины тонкие с дырочками, и рассольник, и яичницу и компот клубничный. В интернате тоже, конечно, повар хороший, но он откуда же знает, чего тебе

сейчас хочется?

Сейчас-то я интернате, в спальном корпусе. Стою у окна, руку к раме приложил – сквознячок ловлю. В спальню не иду – музыка дурацкая, гул, скраб-скреб-скрыб, пацаны ругаются. Они – слабовидящие, читают – буквами, а я – точками, по Брайлю. А чего ссорятся, не поймешь, то ли Женька у Сереги чего-то взял, то ли Серега у Женьки. Что с них взять – детдомовские. Без тишины выросли.

А мне бабушка вчера звонила и дала послушать, как Ежик в телефон мурлычет. Ничего. Я уже завтра начну каникул ждать. Сегодня подожду ждать еще. Рано. А завтра до тишины семь дней останется!

На цыпочках

Он не говорит и ходит на цыпочках. Иногда – спиной вперед. Его сглазили, он карму прорвал и у него теперь болезнь – аутизм. Сколько не кричи ему: «Лешка! Ау! Ау-ау-ау!». Нет ответа. Поэтому и называется – аутизм. И взгляд не ловится. Совсем нет взгляда. Мы с девчонками, точнее с Лизкой одной (с Настей Крушининой и еще с одной Настей я не дружу с лета) подошли как-то – он на качелях сидел. Ноги по земле болтаются как макароны вареные! Качели-то у нас низкие, для дошкольников. Вот мы подошли близко-близко и прямо в глаза ему... причесались. Представьте себе! Смотрели в глаза, как в зеркало и причесывались. Прямо жуткое такое зеркало, бр-р-р, зеленое! Как будто даже зеркало-болото – водоросли какие-то, камыши шевелятся... Лизка думает, он – вампир. Но мне кажется – нет. Он так-то посмотреть – симпатичный, зубы не торчат.... Трясет руками как крыльями, будто летать учится.

А сколько лет ему, я уж точно знаю теперь! Раньше не знала – он ведь не в нашей школе. Да и ни в какой. Знаете, как было? У него ведь привычка такая, он разные домашние вещи в окна выкидывает, если родители не уследят. То мячик, то книгу, то шапку зимнюю. Мне все видно, их дом напротив нашего. Идешь – что-нибудь да валяется. И вот, в воскресенье

смотрю в окно – лежит целое...одеяло. Ну, я позвала маму: «Вон Лешка-на цыпочках чего наделал, посмотри». Мама ахнула: «Сбегай скорее, подними, доченька, и отнеси им. Третий этаж, направо». «Не пойду, – говорю, – мам, ты что? Лешка же ...ну, как бы ...ну, типа ...голова у него отъехала...».

Вот тут-то я все и узнала! Мы с ним, оказывается, вместе в роддоме родились, в один день – 10 октября. Не знаю, как это называется, если кто в один день рождается? Вот если имена одинаковые, это – тезки... Может, он ... брат мне? «Мам, – говорю, – а как же он эту...карму разорвал»? «Господи, Ириша, что ты всякую ерунду собираешь!» «Ничего, – говорю, – не ерунду, нам Тамара Глебовна из пятой квартиры говорила». «Ира, это болезнь. Мальчик не виноват. Такой родился. И мама его не виновата. В каждой семье такое горе могло случиться» – она помолчала, – могло и в нашей. Ну, беги, отнеси одеяло. Видишь, дождь моросит, намокнет, не высушишь».

Могло и в нашей? Как это...в нашей? Это что же, я родилась бы такой как Лешка? В прихожей я остановилась у вешалки, поискала глазами куртку. А, вот она где! Кто-то, точнее кое-кто, еще точнее, уж я-то знаю кто (братец мой – дядя Степа) повесил ее на самый верхний крючок. Не достать никак, – я приподнялась на цыпочки...ну, еще чуть-чуть... . Подпрыгнула! Нет, никак. Мама услышала мою возню, вышла, подала куртку. «Мам, я к ним идти-то боюсь. Вдруг позвоню в дверь, а он к-а-ак набросится, стукнет?». «Если бы он мог открыть дверь, доченька! Он сам совсем ничего не может сделать. Открыть тебе может только Галина Ивановна. Она – и руки его, и глаза и уши».

Я спустилась во двор. Дождь и вправду разошелся. А может, они специально эти вещи выбрасывают? Может, это вещи не нужные, и одеяло в том числе. А я понесу, как дура, ... вот вам. В квартиру точно не пойду, отдам у двери.

Не люблю я этого: никаких больных и никакие больницы. Терпеть не могу. Вечно там запах валидола всякого, хлорки – бр-рр, топчаны, клеенки! Позвоню, – вот, – скажу, – Галина Ивановна, возьмите – и бегом домой.

Одеяло, будто на животе, скорчившись, лежало у стены дома. Странно было видеть его, такое домашнее, в рыжую клеточку на мокром. Я взяла его в охапку – на ноги мне посыпались и налипли темные влажные листья. Домофон, на мое счастье, не работал. Я без усилий открыла железную дверь и вошла...не иначе как в кондитерскую – так сильно пахнуло пирогами: корицей, ванилином, яблоками. Хорошо как у них в подъезде! Стены совсем не ободраны, даже газеты из ящиков не высыпаются, не то, что у нас! Второй этаж, вот и третий. Здесь. Не давая себе ни секунды, чтобы не передумать, я с ходу позвонила. Галина Ивановна спросила неожиданно звонким голосом, и совсем не то, что обычно спрашивают из-за дверей. Не «кто там?», а «почему так долго?» и сразу открыла. Пироги явно были у них. Галина Ивановна, в фартуке и с полотенцем на шее, увидев меня, развела руками: «Ирочка! А я-то других гостей жду. Что это у тебя? И у нас одеяло такое же. Ох, – вдруг догадалась она, – это же, наверное, наше и есть! Чудо мое морское в окно сбросило! Когда же только успел? Не уследила!» Я совершенно растерялась. «Спасибо, Ирочка, что принесла. Видишь, беда-то наша какая. Проходи, сейчас ватрушкой тебя угощу», – она ушла на кухню, а в проеме двери сразу возникло «чудо морское» – Лешка.

Он, и так очень длинный, еще и стоял на носочках, и от этого прямо нависал сверху. Он раскачивался и тряс беспрестанно руками. Смотрел не в бок, как обычно, а в мою сторону, но как-то...сквозь меня. Так, сквозь ледяной кристалл, смотрел на Герду Кай, заколдованный Снежной Королевой.

«Он ведь, – Галина Ивановна вернулась с ватрушкой, от нее шел густой ароматный пар, – не со зла бросает. Просто ему нравится смотреть, как летит предмет. Смотрит, смотрит, не отрываясь, замороженно смотрит, а дальше что с этим предметом будет, ему совсем не интересно. Он ведь и ценности вещей не понимает – зачем они, почем и откуда берутся. Такой вот у меня ребенок. Другой. Особенный».

Дождь, что есть силы, стучал по металлическим качелям. Я,

промчавшись через двор, отомкнула дверь, и, сбросив куртку, на цыпочках потянулась к высокой вешалке. И прямо рассмеялась, потому, что неожиданно ловко до нее достала. Куртка была вся в крупных дождевых каплях, а карман мягкий и теплый. Я достала из него ватрушку. Есть ее было стыдно и как-то не вовремя.

Я вот что-то забыла, а Кай и Герда были совсем-совсем родные брат и сестра? Или немножко троюродные?

Три медведя

Они сидят на полке по старшинству: Потапыч, Винни Пух и Тедди.

Младшего мама из Москвы привезла. Она тогда каждую неделю за товаром ездила. Поезд наш рано приходит. П-п-проснись – чайник шумит и полная п-прихожая сумок клетчатых. Юбки привозила турецкие, клеенку, много всего... . Вот из такой сумки здоровущей (я в нее с головой помещалась) и достала мама Теддика. Я, помню, аж дышать перестала, так обрадовалась! И главное – ни за что! День рожденья прошел, отметки так себе, троечки, да и большая уж я была для игрушек, пятиклассница. И вот, вдруг, Теддик-Медведик! Теддики – они такие, ну знаете, не русские. Длинные-предлинные: и лапы длинные и туловище вытянутое и мордочка.

А Винни П-п-пух – древний, еще мамино детства. Этих Пухов тогда одинаковых шили на игрушечной фабрике – таких круглых, по циркулю, шкодных, рыжих! Не медведь, а солнечный зайчик! В то время мультфильм только-только появился, а на книжку в школьной библиотеке очередь устанавливали. Мама ведь в моей школе училась, то есть, наоборот, конечно...я в ее школе . И библиотека там же, где и сейчас была – под лестницей. Около нее, п-п-представляете, бак с питьевой водой стоял и на нем кружка на цепочке. Вот он – Пух, п-подвыгорел, а ничего, крепкий, нигде вата не вылезает, хороший медведь. Но он в маминой жизни такую роль сыграл! Она, правда, не п-п-п-помнит этого – четыре года было. А бабушка сколько раз рассказывала. Говорит, мама в детстве очень ..., ну как

бы сказать, нервная была. Темноты боялась, писалась чуть не до школы, глазами подмаргивала, ногти обкусывала до мяса. Она тоже одна у своей мамы дочка, как и я у своей. И без отца тоже. Отец (дед-то мой) где-то на севере жил, что ли... Бабушка про это говорить не любит.

Может, тут тайна какая-нибудь, а скорей всего, что он у нас, так, случайный. Редко бывал. И вот он тогда написал бабушке, что придет. И они ждали. Глаза проглядели. Не знали, что думать: то ли обманул, то ли случилось что по дороге... А п-п-приехал ночью. Мама маленькая п-п-проснулась – в кухне свет и кто-то большой шевелится, шуршит. Она с кровати прыг и туда. А отец ей как бросит пакет с медведем: «Лови подарок!». Она схватила пакет, медведь как рявкнет! У него же устройство такое внутри – рычалка. Он и сейчас порывкивает. Вот, смотрите, нагнешь его – «р-р-р». И не громко, конечно и не страшно, но... тогда от неожиданности, что ли, она прямо остолбенела, побледнела вся, ничего не говорит, щеки трясутся. Еле уложили ее, валерьянку на сахар капали. Другой день весь молчала. Потом начала говорить, но стала заикаться сильно-сильно. Губы сцепит, воздух хватает, никак слово не начнет. Все детство сильно заикалась, сейчас уж поменьше. Вот как медведь-то ее!! Вот смотрите какой веселый, хорошенький!

Ну, а этот – Потапыч – вообще с историей. Он, видите, не меховой, а из настоящего плюша, внутри с опилками. Не знаю, кто его купил и кому. А моей бабушке он достался, когда она девочкой в Плиссы ездила. Знаете П-п-плиссы? Мы же оттуда родом, семья наша. Году в пятьдесят каком-то это было. Ее тогда к родне отправили, мол, в деревне сытнее. Она часто вспоминает. Ночью проснется и развспоминается: «Сыроежек там сколько было! Мох влажный и шляпки так и торчат из него – желтые, красные». А родня-то эта была баба Вера. Мы и теперь к ней каждое лето ездим. Ну, та, у которой еще ужик под крыльцом жил, помните, рассказывала? Не рассказывала разве? Бабушка ведь думает, что я заикаться из-за этого ужика начала. А врачи говорят – наследственное.

Но я не так заикаюсь, как мама. Я по-другому совсем. У нее, знаете, язык, губы как будто камнем схватятся, оцепенеют, хоть в середине слова, хоть где, сердце похолодеет, кожа дыбом встанет! А у меня этого нет. У меня просто есть трудный звук – «п». Я давно его опасуюсь. Как п-п-попадетса, ну никак не сойти с него, «п-п-п» – как навяжется, десять раз скажешь!

Хорошо, отца нету, а то бы сто раз обиделся, что «п-п-апа» не сказать...Ой! Я же по ужика хотела. Ну вот, баба Вера мне метелку дала – прибираться, двор подметать. Я от крыльца кладочки деревянные отодвинула, ну, мостки такие, лавинки, а там – змея! Я как закричу, как побегу! Баба Вера перепу-пу-пу-пугалась хуже меня: «Что ты, доченька, – бежит за мной, – догнала аж у самого леса,– кто тебя обидел?». Я трясусь: «Там змея!». «Да что ты, какая змея, это же ужик наш! Он полезный, мышей всех в подполе переловил. Жизни ведь от мышей не было. И свеклу те года съедят и георгинам клубеньки попортят! А с ужиком-то дивья! Я ему каждый день молочка ставлю, видела ведь, банка у крыльца стоит».

Ну вот, в тот год я и стала заикаться. Не сразу, а осенью, как в первый класс п-пошла.

Ох, что-то меня занесло, я же хотела про медведя бабушкиного рассказать, про П-п-потапыча. Бабушка тогда еще девочкой была. П-п-подружки появились у нее в деревне и они ходили играть в один заброшенный дом. Его нет сейчас. А сад, п-представляете, яблоки каждый год дает, но только невкусные, одичалые п-п-отому что. И вот, бабушка с подружками нашли на чердаке ящик из-под снарядов. Деревянный, закрывался на засовчик. Там же в войну окружение было. Па-па-патронов, снарядов – всего находили. Мальчишки деревенские не один раз подрывались. Один без руки остался, а другого как рвануло – на кусочки.

П-п-потому и боялись крышку-то открыть у ящика. Бабушка говорит: «Я на спор ящик открыла. Там что-то в тряпочку завернуто. Стала разворачивать мягко – ну, думаю, хорошо – не снаряд какой-нибудь. А все равно страшно. Мотаю-мотаю... Материи-то сколько, что-нибудь пошить

можно! Вдруг какие-то руки-ноги нащупала ...достаю – ох, зверь ненастоящий»!

Вот откуда Потапыч. Мы все с ним по очереди спали, когда были маленькие: бабушка, мама и я. Помню, он меня от стены холодной отгораживал и поговорить было с кем. Я ему лапу мусолила, когда засыпала. Интересно, сколько лет ему? А знаете, в интернете написано, что медведя плюшевого, всего-то сто лет назад п-п-придумали.

Так что, у моей пробабушки медведя, наверное, не было. А жалко. Так бы вчетвером на полке сидели: Теддик, Пух, Потапыч и еще Михал Михалыч какой-нибудь!

А вообще-то четвертый медведь на полке так и так п-п-появится. Я дочке своей куплю. Ну, будет же у меня дочка когда-нибудь.

Заключение

В заключение скажу, что эти мои любимые «другие» всегда в *з а к л ю ч е н и и*. А ключ где? Спрятан? Или потерян?

Нет, вы не подумайте, они, разумеется, могут выйти (или выехать), если есть с кем. Могут прогуляться по нашему миру даже... без фонарей. Зачем им свет? *Их свет* всегда с *ними*. Вот ведь, говорят, бывает свет яркий и тусклый. Бывает «этот» и «тот». Есть «старый» и «новый». А у них – другой.

И в этом другом свете мы им, да и сами себе – *другие*. И есть особое счастье у тех, кто сумеет подружиться. С ними и с самим собой.