



РЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ПОМОЩИ ДЕТЯМ
С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА «КОНТАКТ»
АВТОНОМНАЯ НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ЦЕНТР РЕАБИЛИТАЦИИ ИНВАЛИДОВ ДЕТСТВА «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР»
АССОЦИАЦИЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ ГОРОДА МОСКВЫ
КОАЛИЦИЯ ПОМОЩИ ЛЮДЯМ С РАС В РОССИИ

#родительродителю
#людикаклюди

РОДИТЕЛЯМ ОБ АУТИЗМЕ

Сборник статей

Москва

2017

Содержание

От составителей. Рекомендации тем, кто впервые столкнулся с диагнозом РАС. Как получить помощь для детей с особенностями развития.....	4
Предисловие: Светлана Зейналова.....	6
Климов Л.В. На что следует обратить внимание в первый год жизни ребенка?.....	7
Тест для определения группы риска М-Chat и тест динамики развития ребенка АТЕС...	9
Бородина Л.Г., Солдатенкова Е.Н. Рекомендации родителям при предположении у ребенка расстройства аутистического спектра.....	19
Багарадникова Е.В. Построение образовательного маршрута в Москве для ребенка с РАС или с ментальными нарушениями	24
Шабуцкая Е. Мифы о нейроре/абилитации. Что правда, а что — заблуждение.....	29
Шабуцкая Е. Эпилепсия.....	33
Кудленок В.Е. Не такой как все! <i>Как принять своего ребенка</i>	38
Михеева А. Адаптация ребенка с РАС к школе.....	45
Михеева А. Ребенок с РАС. Истерика. Что делать?	48
Гомозова Е.(Россия), Телин Катрин (Чехия) Методика Floortime (для родителей) Как играть с детьми, получая от этого удовольствие и отвечая интересам и потребностям ребенка? Зачем детям играть и как игра связан с интеллектуальным развитием?.....	51
Воскобойникова Н.А. Первичное оформление инвалидности лицам в возрасте до 18 лет в ГБУЗ "НПЦ ПЗДП им. Г.Е. Сухаревой ДЗМ".....	55
Кудрявцева Н.Н. Льготы для семей, воспитывающих детей-инвалидов (2017г.).....	60
Воскобойникова Н.А. Социальное такси	74
Кулешова И.И. Как учить ребенка с аутизмом	79
Кулешова И.И. Социальные Истории	85
Погонина О.Г. Тьютор для ребенка с РАС: правовая норма и объективная реальность	88
Михеева А. Агрессия ребенка с РАС	95
Как помочь своей семье и своему ребенку?	99

От составителей

Статьи в этом сборнике написаны родителями детей с аутизмом. Каждое слово не просто напечатано - оно прожито. Мы хорошо понимаем о чем говорим: боль, страх, отчаяние, чувство несправедливости и вопрос «за что?» знакомы каждому из нас не понаслышке. Но еще мы знаем, что такое уверенность и как сладок вкус победы. Мы объединились для того, чтобы те, кто находится в начале пути или заблудился по дороге, знали, что они не одни, что рядом есть люди, готовые поддержать и помочь, что все не безнадежно, что впереди вас и вашего ребенка ждут новые перспективы и удивительные открытия. Со всем, что сейчас кажется вам неподъемным бременем, можно жить полноценной жизнью. И главное - можно быть счастливыми.

Во всем мире систему помощи людям с аутизмом создают, прежде всего, родители, и наша страна - не исключение. Признаем: мы отстали, но наша настойчивость и последовательность делает возможным быстрое движение вперед.

Мы будем говорить о существующих и гипотетических возможностях помощи семье и ребенку с аутизмом или из группы риска. Вы можете ознакомиться с заботливо подготовленной составителями этого сборника полезной практической информацией о том, кто и что делает в направлении помощи детям и взрослым с аутизмом в России и, в частности, в Москве, чем это может быть полезно вам, как родителю или специалисту.

Мы хотим сразу поделиться с вами простыми, но очень важными мыслями, которые в свое время помогли каждому из нас. Можно долго искать причины аутизма, уточнять диагноз, раздумывать, стоит ли получать инвалидность, искать специалистов, лекарства или диеты. Мы просим только об одном: никогда прекращайте занятия. Не имеет значения, какой диагноз стоит у ребенка в медицинской карте, - важно, какие у него дефициты развития и как их компенсировать. Занятия, занятия, занятия – это главное! Они будут полезны в любом случае. Вторая (аксиома): ВСЕ ДЕТИ ОБУЧАЕМЫ. Нужно только знать, чему их учить и как. Третье: пожалуйста, не сравнивайте своего ребенка с другими. Сравнивайте его с самим собой, и научитесь отслеживать его прогресс, фокусироваться на успехах.

Родительское сообщество является движущей силой в решении вопросов и проблем ранней помощи, обучения, организации взрослой жизни детей с РАС. Так происходит во всем мире, так же и в нашей стране. Все дети обучаемы, и базовые законодательные механизмы у нас для этого есть, но степень их работоспособности зависит и от наших с вами совместных усилий. Многие организации в регионах и в Москве (РОО помощи детям с РАС «Контакт» в их числе) помогают семьям в построении реабилитационного, медицинского, образовательного, социального и всех прочих маршрутов. Мы надеемся помочь и вам.

Термин, с которым вы еще не раз столкнетесь - ограниченные возможности здоровья — законная, но плохая формулировка. Во всем, что мы делаем (не только в образовании), мы отказываемся от нозологического (т.е. от исходящего от диагноза) подхода и выступаем за переход к необходимым специальным образовательным условиям, в которых ВСЕ дети могут учиться вместе. Выбор формы обучения должен быть ответственным и взвешенным выбором родителя, но он возможен, если существуют и поддерживаются все вариативные формы образования. Сам выбор должен быть квалифицированным и осознанным, а значит кто-то должен помочь разобраться, как его сделать, разъяснить нюансы и рассказать о возможностях тех или иных образовательных подходов. Вы всегда можете обратиться за поддержкой к нам, мы постараемся просто и доступно объяснить все тонкости и помочь сделать выбор, наметить путь.

«Самое сложное – это оставаться честной с самой собой и взять ответственность за себя и своего ребенка на себя. А именно это и надо сделать при первых намеках на диагноз «аутизм».

Мне было легче делать вид, что все скоро «рассосется», как-нибудь исчезнет, куда-нибудь испарится, что я проснусь завтра утром и ко мне в кровать прибежит мой ребенок – обычный, веселый, здоровый. И я скажу всем врачам: «Ну вот, видите! А вы тут всякую страшную ерунду мне говорите!».

Но этого не происходило, я теряла время... Ходила не к тем врачам, слушала не тех людей... и опять теряла время. А ведь в случае с ребенком, у которого есть аутичные черты, чем раньше вы обратите на них внимание и начнете действовать – тем лучше!

Честно признаться, что с твоим любимым ребенком что-то не так, - трудно... Но необходимо! Начать действовать еще сложнее. Но надо! И быть в этом случае храброй и решительной – тоже трудно! Но надо!

Да, теперь ваша жизнь будет заполнена логопедами, таблетками, врачами... Вам будут говорить плохие вещи, и вы будете, скрипя зубами, опускать глаза и делать вид, что вы этого не слышите... Но через всё это надо пройти. И помните – вашему ребенку больше не на кого надеяться, только на вас! У него больше никого нет! Поэтому он будет настолько хорош, насколько вы в него вложите времени, сил и денег! И любви – без этого ничего на этой планете не крутится! Любви, любви и еще раз любви!»

Светлана Зейналова, мама девочки с аутизмом, ведущая “Первого канала”

На что следует обратить внимание в первый год жизни ребенка?

Вы ощущаете беспокойство. Такой как все? Или нет? Как понять, если ребенок первый и сравнить пока не с кем и совет спросить не у кого? Вам в помощь - статья Леонида Климова об ориентирах развития ребенка и следующие за ней скрининги:

Климов Леонид Владимирович, к.м.н., врач высшей категории, заведующий дневным стационаром НПЦ ДП ДЗ г.Москвы, невролог, мануальный терапевт.

Очень часто в практике приходится слышать от родителей: сначала все было хорошо, а вот потом...

К сожалению, это расхожее заблуждение.

На что родителям следует обратить внимание?

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

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

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

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

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

Считается, что малыши начинают осознанно улыбаться в возрасте от 5 до 12 недель.

Улыбка, а вернее, ее своевременное появление - признак благополучного развития. Ребенок с РАС также может начать улыбаться вовремя, но это другая улыбка. Чаще она связана с наличием специфичных сенсорных ощущений, а не с присутствием родных.

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

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

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

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

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

Есть масса зарубежных тестов, позволяющих самостоятельно ответить на вопрос, есть ли у ребенка аутизм, если да, то в какой форме и какой степени тяжести, или хотя бы определить, относится ли он к группе риска (если пока нет возможности установить это точно).

Мы публикуем два самых простых и распространенных опросника для двух возрастных групп: M-Chat и АТЕС. Эти, принятые во всем мире тесты, помогают подготовиться к встрече с врачом, понять, есть ли причина для беспокойства, а также выявить дефициты в развитии ребенка, а значит – выделить направления работы, которые важны в первую очередь.

Тест M-Chat рассчитан на детей от 18 до 30 месяцев жизни и позволяет достоверно установить группу риска. Он является самым распространенным в мире (благодаря своей простоте и возможности для родителей самостоятельно ответить на вопросы).

Тест АТЕС – рассчитан на детей от 30 месяцев. Это сборник вопросов, ответив на которые, вы сможете оценить, какие дефициты наличествуют у ребенка (а значит, чем именно нужно с ним заниматься и на каких задачах сосредоточиться в первую очередь). Мы рекомендуем заполнить его на бумаге и носить с собой на встречи со специалистами (неважно, врачи ли это, или педагоги) для того, чтобы было удобнее рассказывать о ребенке, ничего не забывая.

M-CHAT-R/F

Модифицированный Скрининговый Тест на Аутизм для Детей от 18 до 30 месяцев

(пересмотренный, с дополнительным пошаговым интервью)

Diana L. Robins, Ph.D., Deborah Fein, Ph.D. Marianne Barton, Ph.D.

Русский перевод Антонина Стейнберг и Игорь Шпицберг

Узнать больше: www.mchatscreen.com,

Связаться с Дианой Робинс: mchatscreen2009@gmail.com

Разрешение на использование™: Модифицированный Скрининговый Тест на Аутизм для Детей, пересмотренный, с дополнительным пошаговым интервью (M-CHAT-R/F; Robins, Fein, & Barton, 2009) - 2-этапный родительский отчет как скрининговый инструмент для оценки риска Расстройства Аутистического Спектра (РАС). M-CHAT-R/F доступен для бесплатной загрузки в клинических, исследовательских и образовательных целях.

Инструкция по использованию

M-CHAT-R можно использовать в рамках профилактического осмотра ребёнка, также им могут пользоваться другие специалисты или профессионалы для оценки риска Расстройства Аутистического Спектра (РАС).

Основная идея М-СНАТ-R - максимальная чувствительность, что означает выявление настолько большого количества случаев РАС, насколько это возможно. Поэтому существует высокая доля ложноположительных результатов, это означает, что не у каждого ребёнка, у которого выявлен риск, будет диагностировано Расстройство Аутистического Спектра (РАС). Для решения этой проблемы, мы разработали дополнительное пошаговое интервью (М-СНАТ-R/F). Используя тест нужно знать, что даже с дополнительным пошаговым интервью значительному числу детей, у которых М-СНАТ-R показал положительный результат, не будет диагностировано Расстройство Аутистического Спектра (РАС); тем не менее у этих детей есть высокий риск иных нарушений или задержек развития, следовательно, оценка любого ребёнка, у которого выявлен положительный результат, имеет под собой основание.

Результат М-СНАТ-R можно подсчитать менее чем за две минуты. Инструкцию по подсчёту баллов можно скачать с <http://www.mchatscreen.com>. Все связанные материалы также доступны для скачивания.

Алгоритм подсчёта

Ответ "НЕТ" по всем пунктам, за исключением 2, 5 и 12, указывает на риск РАС; ответ "ДА" для пунктов 2, 5 и 12 указывает на риск РАС. Следующий алгоритм максимизирует психометрические свойства М-СНАТ-R:

НИЗКИЙ РИСК: Количество баллов 0-2; если ребёнок младше 24 месяцев, то проведите повторное тестирование по достижению им 2 лет. Никаких дополнительных действий не требуется, если наблюдение не выявляет риск РАС.

СРЕДНИЙ РИСК: Количество баллов 3-7; используйте дополнительное пошаговое интервью (второй этап М- СНАТ-R/F) для получения дополнительной информации об ответах, указывающих на риск РАС. Если количество баллов М-СНАТ-R/F составляет 2 и выше, то результат тестирования положительный.

Рекомендованные действия: обратиться за диагностикой и оценкой необходимости раннего вмешательства. Если количество баллов этапа дополнительного пошагового интервью составляет 0-1, то результат тестирования отрицательный. Никаких дополнительных действий не требуется, если наблюдение не выявляет риск РАС. Ребёнок должен быть повторно обследован на будущих профилактических осмотрах.

ВЫСОКИЙ РИСК: Количество баллов 8-20; допустимо пропустить этап дополнительного пошагового интервью и немедленно обратиться за диагностикой и оценкой необходимости раннего вмешательства.

ФИО ребёнка_ Дата рождения

М-CHAT-R™

Пожалуйста, ответьте на вопросы о Вашем ребёнке. При ответах учитывайте, как обычно ведёт себя ребёнок. Если Вы замечали у ребёнка поведение несколько раз, но обычно он/она так себя не ведёт, то, пожалуйста, ответьте "нет". Пожалуйста, обведите в каждом вопросе "да" или "нет". Спасибо.

1. Если Вы показываете на что-то на другом конце комнаты, Ваш ребёнок смотрит на это? (Пример: если Вы показываете на игрушку или животное, ребёнок смотрит на игрушку или животное?)	Да Нет
2. Вы когда-либо предполагали, что Ваш ребёнок может быть глухим?	Да Нет
3. Ваш ребёнок играет в воображаемые или сюжетно-ролевые игры? (Пример: притворяется, что пьёт из пустой чашки, изображает, что говорит по телефону, понарошку кормит куклу или плюшевую игрушку?)	Да Нет
4. Вашему ребёнку нравится забираться на предметы? (Пример: мебель, строения на игровой площадке, лестницы)	Да Нет
5. Ваш ребёнок делает необычные движения пальцами перед его/её глазами? (Пример: Ваш ребёнок шевелит его/её пальцами около его/её глаз?)	Да Нет
6. Ваш ребёнок указывает пальцем, чтобы попросить что-то или получить помощь? (Пример: указывает пальцем на лакомство или игрушку, до которой не может дотянуться)	Да Нет
7. Ваш ребёнок указывает пальцем на что-то интересное, чтобы обратить на это Ваше внимание? (Пример: указывает пальцем на самолёт в небе или на большой грузовик на дороге)	Да Нет
8. Ваш ребёнок интересуется другими детьми? (Пример: Ваш ребёнок наблюдает за другими детьми, улыбается им, идёт к ним?)	Да Нет
9. Ваш ребёнок показывает Вам предметы, принося их Вам или держа их около Вас, просто чтобы поделиться, а не попросить помощь? (Пример: показывает Вам цветок, мягкую игрушку или игрушечный грузовик)	Да Нет

10. Ваш ребёнок отзывается, когда Вы зовёте его/её по имени? (Пример: ребёнок оглядывается на Вас, говорит или лепечет, прекращает то, что он/она делает, когда Вы зовёте его/её по имени?)	Да Нет
11. Когда Вы улыбаетесь Вашему ребёнку, он/она улыбается Вам в ответ?	Да Нет
12. Ваш ребёнок расстраивается от бытовых звуков? (Пример: Ваш ребёнок кричит или плачет от таких звуков как шум пылесоса или громкая музыка?)	Да Нет
13. Ваш ребёнок умеет ходить?	Да Нет
14. Ваш ребёнок смотрит Вам в глаза, когда Вы говорите с ним/ней, играете с ним/ней или одеваете его/её?	Да Нет
15. Ваш ребёнок пытается копировать то, что Вы делаете? (Пример: машет рукой при прощании, хлопает в ладоши, издаёт смешные звуки Вам в ответ)	Да Нет
16. Если Вы оборачиваетесь, чтобы на что-то взглянуть, то Ваш ребёнок оглядывается вокруг, чтобы увидеть то, на что Вы смотрите?	Да Нет
17. Ваш ребёнок пытается обратить на себя Ваш взгляд? (Пример: Ваш ребёнок смотрит на Вас, ожидая похвалу, или говорит "смотри", или "посмотри на меня")	Да Нет
18. Ваш ребёнок понимает, когда Вы говорите ему/ей что-то сделать? (Пример: если Вы не сделаете указательных движений, то ребёнок сможет понять "положи книгу на стул" или "принеси мне одеяло"?)	Да Нет
19. Если происходит что-то необычное, то ребёнок смотрит на Ваше лицо, чтобы понять, как Вы к этому относитесь? (Пример: если он/она услышит странный или забавный звук или увидит новую игрушку, то он/она посмотрит на Ваше лицо?)	Да Нет
20. Вашему ребёнку нравится двигательная активность? (Пример: когда кружат или подбрасывают на коленях)	Да Нет

Тест на Аутизм АТЕС для оценки динамики и выявления проблем:

Тест АТЕС разработан Научно-исследовательским институтом Аутизма (Сан Диего, Калифорния) – The Autism Research Institute (ARI) www.autism.com. Авторы: Бернард Римланд, к. н. и Стивен Эдельсон, к. н.

Используется для оценки динамики улучшений детей с аутизмом. Полезно распечатать таблицу, чтобы пойти на прием к специалистам — она позволит вам подробно, ничего не забыв, рассказать о проблемах и улучшениях у ребенка.

Анкета-тест состоит из 4 подразделов: I. Речь/ Язык/ Коммуникативные навыки (14 вопросов); II. Социализация (20 вопросов); III. Сенсорные навыки/ Познавательные способности (18 вопросов); и IV. Здоровье/ Физическое развитие/ Поведение (25 вопросов).

Для квалифицированной оценки требуется участие специалиста.

1. Речь/Язык/Коммуникативные навыки

	Да 0 баллов	Иногда 1 балл	Нет 2 балла
1. Знает собственное имя			
2. Реагирует на «нет» или «стоп»			
3. Может выполнять некоторые команды			
4. Может сказать одно слово			
5. Может сказать 2 слова подряд			
6. Может сказать 3 слова подряд			
7. Знает 10 или больше слов			
8. Использует в речи предложения из 4 и более слов			
9. Объясняет, что он/она хочет			
10. Задает осмысленные вопросы			
11. Речь чаще всего осмысленна/логична			
12. Часто использует предложения, выстроенные в логической последовательности			
13. Поддерживает разговор			
14. Имеет нормальные коммуникативные навыки для своего возраста			

II. Социализация

	Да 2 балла	Иногда 1 балл	Нет 0 баллов
1. Кажется, что находится в раковине – вы не можете достучаться до него/нее			
2. Игнорирует других людей			
3. Практически не обращает внимание, если к нему/к ней обращаются			
4. Не склонен к совместной деятельности			
5. Зрительный контакт отсутствует			
6. Предпочитает оставаться в одиночестве			
7. Не проявляет привязанности			
8. Не здоровается с родителями			
9. Избегает контактов с окружающими			
10. Имитация отсутствует			
11. Не любит прикосновений/объятий			
12. Не делится, указательный жест отсутствует			
13. Не машет рукой «до свидания»			
14. Непослушный/непокладистый			
15. Испытывает приступы гнева, раздражительности			
16. Недостаток друзей/нет компании			
17. Редко улыбается			
18. Не понимает чувства других людей			
19. Безразличен, если ему выражают симпатию			
20. Не реагирует на уход родителей			

III. Сенсорные навыки/Познавательные способности

	Да 0 баллов	Иногда 1 балл	Нет 2 балла
1. Откликается на собственное имя			
2. Реагирует на похвалу			
3. Смотрит на людей и животных			
4. Смотрит на картинки (и телевизор)			
5. Умеет рисовать, раскрашивать, мастерить			
6. Правильно играет с игрушками			
7. Выражение лица соответствует ситуации			
8. Понимает происходящее на телеэкране			
9. Понимает объяснения			
10. Осознает окружающую среду			
11. Осознает опасность			
12. Проявляет воображение			
13. Проявляет инициативу			
14. Умеет самостоятельно одеваться			
15. Проявляет любопытство, заинтересованность			
16. Смелый - исследует окружающее			
17. Адекватно воспринимает окружающее, не уходит в себя			
18. Смотрит туда, куда смотрят другие			

IV. Здоровье/Физическое развитие/Поведение

	Не проблема 0 баллов	Легкая проблема 1 балл	Средняя проблема 2 балла	Серьезная проблема 3 балла
1. Ночное недержание мочи				
2. Мочится в штаны/памперсы				
3. Какает в штаны/памперсы				
4. Поносы				
5. Запоры				
6. Проблемы со сном				
7. Ест слишком много/слишком мало				
8. Ест очень ограниченный набор продуктов				
9. Гиперактивность				
10. Апатия				
11. Бьет или ранит сам себя				
12. Бьет или ранит сам других				
13. Ломает и разбрасывает все вокруг				
14. Чувствительность к звукам				
15. Тревожность/страх				
16. Подавленность/слезы				
17. Припадки				
18. Навязчивая речь				
19. Неизменный порядок действий				
20. Вопли и крики				
21. Потребность в однообразии				

22. Постоянная возбужденность				
23. Нечувствительность к боли				
24. Концентрация на определенных предметах/темах				
25. Повторяющиеся движения				

Подсчет результатов:

I. Речь/Язык/Коммуникативные навыки

Ваш ответ	Балл
Да	0
Иногда	1
Нет	2

II. Социализация

Ваш ответ	Балл
Да	2
Иногда	1
Нет	0

III. Сенсорные навыки/Познавательные способности

Ваш ответ	Балл
Да	0
Иногда	1
Нет	2

IV. Здоровье/Физическое развитие/Поведение

Ваш ответ	Балл
Не проблема	0
Лёгкая проблема	1
Средняя проблема	2
Тяжелая проблема	3

Подсчитайте общее количество баллов в 4 разделах

Результаты:

10-15 - не аутичный ребенок, полностью нормальный, хорошо развитый

16-30 - не аутичный ребенок, небольшие отклонения в сторону задержки развития

31-40 - мягкая или умеренная степень аутизма

41-60 - средняя степень аутизма

61 и выше - тяжелый аутизм

Тест АТЕС не является диагностическим тестом, а служит для оценки динамики. Тест не предназначен для подтверждения наличия аутизма, для точной постановки диагноза необходимо обратиться к специалистам.

Рекомендации родителям при предположении у ребенка расстройства аутистического спектра¹

Бородина Л.Г., Солдатенкова Е.Н.

Л.Г. Бородина, кандидат медицинских наук, врач-психиатр Государственного научного центра психического здоровья детей и подростков Департамента здравоохранения г. Москвы, доцент кафедры клинической и судебной психологии факультета юридической психологии Московского городского психолого-педагогического университета.

Москва, Россия, E-mail: bor111a@yandex.ru

Е.Н. Солдатенкова, педагог-психолог Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков Московского городского психолого-педагогического университета, аспирант факультета психологии образования Московского городского психолого-педагогического университета.

Москва, Россия E-mail: ElenaSol08@mail.ru

Если у ребенка необычное поведение

Как только Вы отметили необычное поведение ребенка, обратитесь к профессионалам: врачу-психиатру, педагогу-психологу, специализирующимся на вопросах аутизма у детей. По словам родителей, беспокойство у них возникает уже к 18-ти месяцам ребенка, а отклонения в поведении становятся заметными к 24-м месяцам.

Затягивание времени обращения к специалистам может повлиять на долгосрочный результат, поэтому стоит обратиться за консультацией при наличии любого из перечисленных признаков:

- к 12-ти месяцам ребенок еще не лепечет;
- к 12-ти месяцам - не жестикулирует (не указывает рукой на предметы, не машет на прощание...);
- к 16-ти месяцам – не выговаривает слова;
- к 24-м месяцам - не произносит спонтанно фразы из двух слов (за исключением эхолалии, когда ребенок повторяет сказанное вами);
- если в любом возрасте происходит потеря части языковых и/или социальных навыков.

Максимально честно и подробно опишите причину своего беспокойства. Если

¹ Авторы благодарят за помощь в подготовке рекомендаций студентов факультета «Клиническая и специальная психология» МГППУ Богомолу Е., Тодорову Л., Пингачеву А. и др.

консультация с одним специалистом вас не удовлетворила, обратитесь к другому. Если несколько специалистов сходятся во мнении, к ним стоит прислушаться.

Если диагноз поставлен

Для того чтобы помочь ребенку и повысить уровень его адаптивных возможностей, целесообразно работу в этом направлении тщательно планировать. Как говорится, когда выходишь на дорогу, нужно знать, куда она идет. Куда идете вы?

Сравните с правильной траекторией маршрута:

- Думайте о ребенке, а не о его диагнозе. Аутизм не приговор, а иная форма существования: диагноз обозначает тенденции в развитии ребенка и не должен заменять его имя. Любое его поведение имеет причину, которую вы пока не можете объяснить.

- Не сравнивайте своего ребенка с другими детьми: то, что хорошо для одного ребенка с РАС, не всегда подойдет другому, а может быть и вредно. Оценивайте эмоциональный статус ребенка. При появлении в его поведении признаков эмоционального неблагополучия, при усилении дезадаптивного поведения, проконсультируйтесь со специалистом и снизьте нагрузку, минимизируйте стрессовые ситуации.

Только от вашего выбора зависит будущее вашего ребенка!

Не стоит застревать на жалости к себе и искать виноватых: та пора, когда дети с РАС считались необучаемыми, обреченными на полную несостоятельность, прошла. Нужно только работать и не терять время.

- Обратитесь в центр сопровождения, создайте команду из близких, специалистов, чтобы вы могли сменять друг друга в течение дня: ребенок с аутизмом требует многочасового внимания.

- Повышайте уровень своих знаний об особенностях развития ребенка с аутизмом, но не делайте из этого самоцель: сейчас в науке существует множество теорий происхождения аутизма. Не стоит искать ответ на вопрос **почему**, отвечайте на вопрос **что делать дальше**.

Читайте книги, посещайте родительские семинары. Помните, вы не первые и вы не одни.

- При выборе образовательного маршрута ребенка и методики обучения оцените все критерии: не только сформированность академических и бытовых навыков должна стать показателем успешной работы, но и эмоциональное благополучие ребенка, а также умение

ребенка использовать полученные навыки, и насколько они будут нужны ребенку в жизни. *«Мерой успешности вашей работы должно стать, в первую очередь, не приближение к идеалу, а преодоление существующих затруднений²».*

- Не забывайте о себе, о своих радостях и потребностях, отдельных от потребностей ребенка. В их удовлетворении вы будете черпать силы.

- Не замыкайтесь на доме, старайтесь находить время на общение с друзьями: вокруг немало людей, которые хотели бы вас поддержать, но они не знают, как это сделать, или не решаются первыми проявить инициативу, боясь вас задеть. Задайте сами правильный тон общения с ними.

- Доверяйте знаниям и опыту людей, к которым обратились за помощью. Не пренебрегайте консультацией врача-психиатра: многие сложности в поведении значительно проще и быстрее снимаются за счет медикаментов, и только психиатр их может назначить.

Но самое главное: любовь, забота, чуткое внимание, терпение, упорство, последовательность и гибкость в воспитании ребенка.

В беседах с родителями детей с аутизмом известный психиатр В.Е. Каган говорил: «Ваша помощь ребенку максимальна, если отношение к нему гибко. Это значит, что вы помогаете ему тогда, когда он нуждается в вашей помощи, ваша помощь не должна подменять активности ребенка. Будет очень хорошо, если вы сможете требовать от него то, что он знает, помогать в тех делах, которые он начинает осваивать, и избегать непосильных для ребенка требований».

- Наблюдая за ребенком, посмотрите, что вызывает его позитивные проявления, а что приводит к дискомфорту. Создайте в доме безопасную обстановку, давайте ребенку время побыть в уединении или подвигаться, поиграть в его любимые игры. Маленькому ребенку обеспечьте максимум телесной и вестибулярной стимуляции:

² Каган В.Е., Исаев Д.Н. Диагностика и лечение аутизма у детей. Л.: Ленинградский педиатрический медицинский институт. 1976. 342 с.

щекотаний, тисканья, поглаживания, подбрасываний, кружений.

- В семье старайтесь придерживаться одного стиля поведения в повторяющихся ситуациях: реакция родителей для ребенка должна стать предсказуемой и последовательной (не меняйте своих к нему требований).

- Разбейте жилое пространство на зоны, это поможет в организации поведения ребенка. Например, никогда не играйте за обеденным столом, поскольку, садясь за стол, ребенок должен настраиваться на прием пищи, а не на игру, и т.п.

- Научите ребенка следовать определенным правилам. Комментируя его действия, не только говорите «Нет. Нельзя», но и покажите и поддержите желаемое поведение, например: «Громко хлопать дверью – нельзя. Дверь нужно закрывать ти-и-хо. Вот так», «Трясти руками – нельзя, в ладоши хлопать – можно».

- Наблюдайте за тем, что ребенок может выполнить сам, постепенно приучайте его к тому, что он выполнять должен. Если у ребенка не получается сделать то, о чем вы попросили, покажите ему, как это выполнить, или сделайте вместе с ним (используйте совместные действия: возьмите руки ребенка в свои и, направляя его руки, выполните необходимое, через какой-то период времени ослабляйте направляющее действие своих рук).

- Будьте терпеливы и не требуйте от ребенка всего и сразу. Обучая навыкам, ставьте конкретные цели, поощряйте социально приемлемое поведение.

- Обязательно поощряйте ребенка за малейшие достижения. Незначительными они могут казаться вам, а сколько труда вкладывает он?

- Не перегружайте ребенка: количество занятий не всегда переходит в качество усвоенных умений и навыков, а усталость может сказаться на поведении, вызвать агрессию, провокативное поведение, привести к депрессии и ухудшению соматического здоровья, например, к повышению температуры, судорожным проявлениям.

- Если позитивных сдвигов в развитии ребенка не отмечается, проконсультируйтесь со специалистом: возможно, вы ставили не те цели? Отрицательный результат – тоже результат.

- Никогда не кричите на ребенка. Крик ни в чем не убеждает, только приводит к ухудшению его состояния. Постоянные окрики и запреты могут превратиться в

изнурительную войну. Если у вас возникло желание крикнуть или ударить ребенка, спросите себя: его ли это проблема? Может, вы кричите на мужа, на начальника? Ребенок не должен служить вам предохранительным клапаном.

- Если действия ребенка неприемлемы, например, он бьет вас, - твердо скажите «нет», подкрепив свои действия удержанием руки ребенка и выразительным жестом. Ни в коем случае не давайте сдачи! В силу своих особенностей ребенок не может осмыслить ваш «воспитательный» прием, а будет поступать так же, имитируя ваше поведение.

- Если ребенок причиняет вред себе (кусает себя, бьется головой об пол, стучит по подбородку и т.п.), остановите его со словами: «Нет. Я не дам тебе причинить себе боль», создайте дома спокойную обстановку, снизьте ребенку нагрузку, проконсультируйтесь со специалистами - психологом и психиатром.

- Говорите с ребенком медленно, простыми и короткими фразами, подкрепляя свои слова указательным жестом или сопровождающими действиями. Так ребенку будет проще понять вас.

- Когда ребенок играет, комментируйте его занятия от первого лица («я играю»), давайте ребенку шаблоны ответов. Позднее вы получите не эхоталочное «хочешь конфетку», а «я хочу конфетку».

- Если у ребенка нет речи, тем более общайтесь с ним как можно чаще, задавайте вопросы, побуждайте его ответить на них указательным жестом.

- В течение дня чередуйте директивные эпизоды общения с ребенком, когда вы что-то требуете, с недирективными периодами, когда вы просто за ним идете, комментируете его желания и действия и ничего не требуете взамен.

Целенаправленность и обдуманность ваших действий - первоочередная мера по сохранению и укреплению здоровья вашего ребенка.

Безусловно, данные задачи просто не решаются. В любом случае, *дорогу осилит идущий*. Главное, чтобы приобретенное ребенком помогало ему продвигаться на пути к самостоятельности и повышать качество жизни.

Построение образовательного маршрута в Москве для ребенка с РАС или с ментальными нарушениями

Багарадникова Е.В.

Багарадникова Е.В. Построение образовательного маршрута в Москве для ребенка с РАС или с ментальными нарушениями // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 1. С. 65—69. doi:10.17759/autdd.2016140107

** Багарадникова Елена Вячеславовна, исполнительный директор Региональной общественной организации помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт», член Координационного совета по делам инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной палате РФ, член Совета Московской городской ассоциации родителей детей-инвалидов, Москва, Россия, e-mail: roo.kontakt@vadxn.ru*

В рамках системы комплексной помощи детям с аутистическими расстройствами, которая постепенно отлаживается в России, выходят один за другим нормативные документы, регламентирующие образование, лечение и коррекционную работу с детьми с РАС и с ментальными нарушениями. Осенью 2016 года вступил в силу Федеральный государственный образовательный стандарт для обучающихся с ОВЗ; Концепция развития ранней помощи в РФ до 2020 года поддержана на заседании Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере 25 февраля 2016 года. Вице-премьером Правительства О.Ю. Голодец принято решение, что она будет утверждена Правительственным распоряжением в ближайшее время. Действует программа «Ты не один» государственного «Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации».

Когда ребенок с ОВЗ достигает школьного возраста, перед родителями встает сложная задача — выбор образовательного учреждения. Система инклюзивного образования предоставляет новые возможности, и родителям следует знать, какие на этом пути существуют трудности, и как быстрее и эффективнее действовать.

Первое, что родители должны всегда помнить: необучаемых детей нет! Право учиться в школе есть абсолютно у всех. На будущих первоклассников с 1 сентября 2016 года распространяется принятый в 2014 г. Федеральный государственный образовательный стандарт начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья (ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ), который существенно поддерживает права наших детей на обучение.

Важно: Тем родителям, кто ориентирован на индивидуальное обучение ребенка, следует знать: согласно ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ количество часов надомного обучения теперь не меньше количества часов обучения детей в классе. «Видов» школ больше не существует - приняты различные адаптированные основные общеобразовательные программы, например,

основная общеобразовательная программа начального общего образования обучающихся с расстройствами аутистического спектра (https://minobr.gov-murman.ru/files/OVZ/programmy/08_PrAOOP_RAS_03_04_2015.pdf). И для любого ребенка с особыми потребностями образовательное учреждение обязано программу адаптировать. По ней же ребенка и аттестовать.

Важно: программу можно пересмотреть — это право родителей.

Рекомендации родителям детей с РАС или с ментальными нарушениями при выборе образовательной организации

1. Следует уделить особое внимание подготовительному этапу: родителям необходимо тщательно собирать все медицинские и прочие документы, которые уточняют картину заболевания ребенка, ход его лечения и оказанную психолого-педагогическую помощь, вне зависимости от того места, где он наблюдался. При необходимости документы могут подтвердить диагноз и лечебные и коррекционные мероприятия и облегчат процедуру оформления инвалидности (или прохождение Врачебной комиссии для ПМПК).

2. Обычно не позднее апреля будущих первоклассников начинают зачислять в выбранные образовательные учреждения, и к этому месяцу родители должны определиться со школой и через портал госуслуг зарегистрировать ребенка.

3. К этому времени следует:

3.1 пройти с ребенком Врачебную комиссию (ВК) и получить справку по форме 297 (список уполномоченных на это поликлиник по округам есть в Приказе Департамента здравоохранения г. Москвы от 01.04.2013 г. № 297).

Детям Москвы можно пройти ВК также на базе Научно-практического центра детской психоневрологии (НПЦ ДП) и Научно-практического центра психического здоровья детей и подростков (НПЦ ПЗДП им. Г.Е. Сухаревой ДЗМ). Если есть сомнения в том, что ВК в ваших поликлинике и психоневрологическом диспансере вас удовлетворит, обратитесь в поликлиническое отделение НПЦ ДП и заведите там на ребенка карту, это также сильно облегчит ваш путь и в будущем:

Узнать расписание и записаться на прием к врачам консультативной поликлиники НПЦ ДП можно по тел: (495) 430-02-29 с 9 до 15 часов.

Важно: Справка, которую вы получите на руки, обязательно должна содержать диагноз (кодом или же словами), иметь номер и личные печати и подписи четырех врачей, среди которых обязательно должен быть психиатр.

3.2 После получения справки из ВК родителям сразу нужно записать ребенка для прохождения психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК), в Москве — обращаться в центральную

ПМПК.

Телефон контактного центра ЦПМПК г. Москвы 8 (499) 322-34-30. Новый адрес: г. Москва, ул. Долгоруковская, 5 (вход со стороны ул. Фадеева, 2), метро Маяковская или Новослободская. Информация и запись в электронном виде на портале гос.услуг.

Важно! Если ребенок уже учится в образовательной организации (где детей с ОВЗ хотя бы 15), то туда может быть организован выезд ПМПК, что, конечно, комфортнее для детей и родителей. Для этого директор должен обратиться в ЦПМПК с запросом.

Важно: заключение ПМПК действительно на один уровень образования (т.е. начальное, или среднее, или общее). Но если вы (или родители вместе со школой) сочтете необходимым что-то в нем существенно изменить, можно вновь пройти ПМПК и внести в заключение необходимые изменения.

Важно: пройти ПМПК — ваше право. А вот исполнить то, что написано в заключении комиссии, — обязанность образовательного учреждения, в которое пойдет учиться ваш ребенок.

3.3. Если с заключением ПМПК вы категорически не согласны, можно обратиться в конфликтную комиссию, куда обычно приглашают наблюдавших ребенка врачей и специалистов, которые его обучали.

Критерии выбора образовательной организации.

4. Далее очень важный шаг: нужно прийти и познакомиться с выбранным вами для ребенка комплексом и познакомить сотрудников со своим ребенком, т.к. в школе должны понимать, какие образовательные условия следует для него создать, — а это задача непростая и небыстрая. Выбор школы может осуществляться, например:

— в зависимости от состава учеников: инклюзивная, коррекционная, интеграционный (коррекционный) класс в обычной школе;

— по форме обучения: индивидуальное, в классе, в смешанной форме или дистанционное.

Наличие инвалидности у ребенка

5. Если у ребенка уже оформлена инвалидность — замечательно. Если нет — необходимо пойти и оформить, т.к. это существенно облегчит задачу получения для него необходимых образовательных услуг и помощи.

Если у вас есть грамотное заключение ПМПК, то можно на его основании внести изменения в Индивидуальную программу реабилитации и абилитации (ИПРА). Правда, для этого придется пройти тот же путь, что и для оформления или продления инвалидности. Раздел образования в ИПРА должен быть заполнен на основании рекомендаций в заключении ПМПК.

Важно: родители должны представить в образовательную организацию заключение ПМПК в 1-м экз. и 1 экз. предоставить в бюро медико-социальной экспертизы.

Методическая поддержка специалистов образовательных организаций

Если выбранная вами школа ссылается на отсутствие необходимых специалистов или на незнание методов работы с детьми, имеющими РАС или ментальные нарушения, можно сослаться на курсы переподготовки и методическую и другие виды поддержки следующих организаций:

— Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков Московского городского психолого-педагогического университета www.autismhelp.ru

— Городского психолого-педагогического центра Департамента образования города Москвы: <http://gppc.mskobr.ru/>

— Методические рекомендации, составленные Институтом инклюзивного образования Московского городского психолого-педагогического университета: <http://www.inclusive-edu.ru/stat/>

Это самый простой алгоритм действий родителей при выборе для ребенка с РАС или с ментальными нарушениями образовательного учреждения.

Если у вас остаются вопросы, или необходима консультация, можно писать или приходить в офис РОО помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт». Членам РОО «Контакт» (roo.kontakt@yandex.ru) благодаря, в частности, Рабочей группе по детям с ОВЗ в Департаменте образования Москвы, которая в своей родительской части состоит из членов МГАРДИ — Московской городской ассоциации родителей детей-инвалидов (mgardi@yandex.ru), удалось разобраться в вопросах создания особых образовательных условий для детей с аутизмом или с ментальными нарушениями в Москве, и эта работа продолжается. В рамках рабочей группы в Департаменте образования Москвы можно решать как проблемы конкретных детей (когда права ребенка нарушаются, что-то идет не так, или требуются специальные разъяснения), так и в более глобальном смысле. У членов МГАРДИ, в частности, есть опыт участия в родительских слушаниях в образовательных учреждениях, что позволило решить вопросы в конкретных случаях. Также серьезную поддержку могут оказать материалы, подготовленные юристами Центра лечебной педагогики, и его «Правовой навигатор» (сайт <http://www.osoboedetstvo.ru/>).

Уверена, что общий опыт или участие родительских ассоциаций будут полезны всем родителям — для популяризации темы совместного обучения любых детей, для совершенно конкретного

результата: организации ресурсного класса в ближайшей к дому школе или для собственного понимания: что же такое инклюзия для детей с ментальными нарушениями, или как можно эффективно и в соответствии с законодательством организовать учебный процесс при дошкольной подготовке детей с РАС и ментальными нарушениями где бы то ни было — в коррекционном, интеграционном или инклюзивном классе таким образом, чтобы права ребенка не нарушались.

Хочу отметить: все перемены к лучшему для наших детей осуществлялись только усилиями родителей. Мы практически единственная движущая сила. Наш опыт это подтверждает. И если вы можете и готовы к конструктивной работе, если готовы подключиться к созданию и отладке системы помощи — все получится с высочайшей вероятностью.

Аутизм и нарушения развития

2016. Т. 14. № 1. С. 65—69

doi: 10.17759/autdd.2016140107

ISSN: 1994-1617 (печатный)

ISSN: 2413-4317 (online)

© 2016 ГБОУ ВПО МГППУ

Алгоритм получения места для ребенка с ОВЗ в образовательном учреждении Москвы

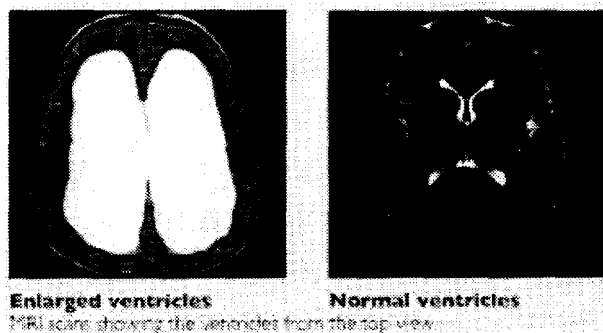
Уважаемые родители, по результатам Общественных родительских слушаний, к нам в МГАРДИ (и в «Контакт» — по конкретно детям с РАС) пришло несколько однотипных обращений по поводу поступления в детские сады наших непростых детей. Юрист МГАРДИ и проекта «Патронус» Наталия Кудрявцева предложила нам следующий общий алгоритм, который нашими общими усилиями, наконец, должен заработать или же быть заменен на другой, более рабочий:

1. Записываемся на портале гос.услуг в ближайший детский сад (вторым выбираем один из садов, где хотя бы какие-то специалисты уже есть).
2. В момент, когда ребенок зачислен в образовательное учреждение, мы пишем заявление директору (прошу обеспечить условия образования в соответствии с рекомендациями ПМПК).
3. Директор в течение 30 дней обязан ответить: или он дает письменный ответ с аргументацией почему не может обеспечить условия, или обеспечивает эти условия.
4. Если директор письменно отвечает, что не может создать эти условия, ПИШЕМ в Департамент образования г. Москвы о том, что пришел отказ и просим предоставить внеочередное место для ребенка, желательно, в территориальной доступности (копию, для уверенности, можно направить на почту МГАРДИ или Контакта: mos.as.di@mail.ru, roo.kontakt@yandex.ru)

В случае, если что-то где-то в этом алгоритме застревает, пишите нам, будем сообща добиваться реализации прав ребенка.

Мифы о нейро/реабилитации

Екатерина Шабуцкая, физический терапевт, мама особого ребенка



Есть несколько заблуждений, которые мне бы хотелось развеять.

1. “На месте погибших нейронов новые не вырастут (вы, возможно, слышали фразу: «нервные клетки не восстанавливаются»)”. НЕТ, вырастут. На фотографии слева снимок ребенка с некомпенсированной гидроцефалией. Черное —

это ликвор, съевший уже и «серое вещество», нейроны, мозги по простому. Справа - снимок через 6 недель после шунтирования. Вон они, мозги, все серое. Шесть недель, и они на месте. Осталось только научиться ими пользоваться, наработать нужные связи.

2. “До года заниматься не нужно/нельзя”. МОЖНО И НУЖНО! Представьте себе навыки 4-х месячного здорового ребенка. А теперь годовалого. Кто умеет больше? А если надо догнать, что сложнее догнать? Навыки четырехмесячного или годовалого? Конечно, четырехмесячного. И вот какое удивительное дело — организм человека устроен так, что, как только он догнал, дальнейшее развитие происходит само. Нужна физическая и психологическая коррекция. Тяжелая болезнь — чудовищный стресс для младенца, и испуг, страх смерти наложит свой отпечаток. Да и даваться физическое развитие будет не так легко, как другим. Но если вы четырехмесячного младенца научили переворачиваться, подниматься на руках, тянуть ручку и делать все то, что нужно делать в 4 месяца, это уже 80 процентов успеха. Дальше следующим навыкам он будет учиться, как обычный ребенок или чуточку медленнее. С нашей помощью — точно как обычный. Начнем в 2 года — будем догонять навыки двухлетнего, и это сложнее.

3. “5-6-7 лет (и так далее вплоть до старости) — это уже поздно”. НЕ ПОЗДНО. Да, в пункте 2 объясняется, почему это трудно. Но, во-первых, можно добиться огромных успехов. Во-вторых, одной из основных задач реабилитации является улучшение качества жизни пациента и опекунов (в равной степени). В частности, увеличение степени независимости пациента и улучшение коммуникации. Например, если мы научили лежачего десятилетнего ребенка сидеть, пусть и с опорой, это существенно облегчает жизнь родителям. Научили стоять — им стало еще проще. Если мы научили неподвижного ребенка кашлять — мы уменьшили угрозу

его смерти от пневмонии (и немного успокоили родителей). Если мы научили неречевого ребенка показывать “да” и “нет”, пользоваться коммуникатором или карточками, чтобы объясниться, — облегчили жизнь родителям неимоверно.

В этом же пункте речь идет о здоровых детях и взрослых, в том числе о пожилых людях, после травм, токсических/инфекционных поражений мозга, после инсультов. Это люди, которые уже обладали навыками. Им нужно восстановить утраченное. Скорость нейрогенеза, то есть производства новых нейронов, хотя и снижается во взрослом возрасте, однако не падает до нуля. После таких событий восстанавливают и девяностолетних людей. Реабилитация в любом возрасте в этой категории осмысленна и лишь должна быть правильно выстроенной. Например, при помощи рестриктивного метода восстановили за 6 недель после инсульта хирурга-офтальмолога в возрасте 62 лет. Просто привязали «здоровую» руку и заставили его все делать парализованной рукой. Он вернулся к работе и снова начал оперировать.

4. «Он никогда не заговорит, у него разрушен речевой центр» (или не пойдет, и т.д.). ЗАГОВОРIT И ПОЙДЕТ, вполне вероятно. Даже не говоря о том, что на месте погибших нейронов при правильном подходе вырастают новые, никакой жесткой привязки области в мозгу к функции в итоге нет. Любой подходящий по свойствам участок мозга возьмет на себя функции утраченного, если мы создадим в этом потребность. Создать потребность — задача реабилитации.

Пример: ребенок после левой гемисферотомии (удаления или изоляции левого полушария) в течение нескольких недель вновь обретает контроль над правыми конечностями. Полушария, управлявшего ими, больше нет. Откуда же взялся контроль? Его приняло на себя левое полушарие. То же самое будет и с любой другой функцией. В том числе, с речью.

5. “С эпилепсией заниматься нельзя”. МОЖНО и необходимо. При эпилепсии нейроны, которым положено обрабатывать двигательную или, скажем, визуальную информацию, заняты эпилептическим патологическим возбуждением. Два дела сразу нейрон делать не может. Либо эпилептичность, либо, например, управление конечностью. Или обработка визуальной информации. Если мы во время реабилитации в момент, когда эпилептичность не очень сильна (нет приступа), переключаем нейрон на его прямой род деятельности, то эпилептическому там места уже нет. Если мы это делаем постоянно и регулярно, то возбуждение, «гуляющее» по нейронам, понемногу будет гаснуть, поскольку каждый следующий нейрон, занятый прямым делом, не будет от предыдущего нейрона возбуждение перенимать, утверждая: «я занят, своих

дел полно». Правильно организованная реабилитация снизит эпилепсию, а главное - не будет множить возбуждение, которое быстро переходит в эпилепсию. Баланс важен, но реабилитация необходима и очень полезна. И как можно раньше — см. пункт 2.

6. “Надо поддерживать ребенка кортексином, церебролизином (запрещенными во всем мире) и прочими ноотропами”. НИКОГДА НЕ НАДО! При эпилепсии, спастике, травмах и инфекционных/токсических поражениях головного мозга, инсультах, хронических болях без реального актуального источника боли все это запрещено — см. пункт 5. Улучшая проводимость между нейронами, вы, в первую очередь, улучшаете распространение патологического возбуждения от нейрона к нейрону, характерного для всех этих состояний.

7. “Обязательно нужен массаж и лфк. Надо накачать мышцы. Ничего, что больно, зато полезно”. НЕ НУЖНО И ВРЕДНО. Эти техники устроены таким образом, что множат патологическое возбуждение, в особенности болевые техники — см. пункт 6. Мышцы управляются мозгом. Если они мозгу нужны, если он готов ими управлять, то организм способен построить нужные мышцы за несколько часов в объеме, достаточном для движения. Нужно более мощное движение с БОЛЬШЕЙ амплитудой? Об этом посылает сигнал мозг. Реабилитация создает условия для того, чтобы мозг имел возможность управлять телом. Массаж не может быть применен как самостоятельная техника. А вот усилить эпилепсию способен запросто. Любые болезненные методики ЛФК множат патологическую активность в мозгу.

8. «Этот навык мы уже отрабатывали, им заниматься не нужно». НУЖНО, пока человек не начинает использовать этот навык в жизни, а не по заданию реабилитолога. Главное правило мозга - это экономия ресурсов (потому что мозг — самый энергозатратный орган). Use it or loose it - “Используй или потеряешь”. Это, кстати, относится и к здоровым людям. Люди среднего возраста плохо лазают через забор не потому, что «старые», а потому что очень редко это делают. И плохо учат языки, потому что последний раз они напряженно скрипели мозгами в институте. Подвижная и интересная старость абсолютно реальна, если постоянно лазать через забор и глубоко, как в институте, постоянно изучать новые предметы или языки (лучше, чем в институте, там все ленились).

Итак, нервные клетки восстанавливаются (как центральной, так и периферической нервной системы), заниматься надо с рождения или момента постановки диагноза и до смерти, в том числе, при эпилепсии. Не надо множить патологическое возбуждение всякими кортексинами и массажами, тем более болевыми техниками. Надо отрабатывать навык, пока он не включится в жизнь и не станет автоматическим.

И еще: этим текстом я не обещаю вам чудесного исцеления. Но реабилитация может многое, и всеми ее ресурсами необходимо воспользоваться. А там Господь решит, что будет с чудесным исцелением. Это его дело.

Эпилепсия

Екатерина Шабуцкая, физический терапевт, мама особого ребенка

Эпилепсия — это заболевание, при котором у человека случаются судороги, эпилептические приступы. Эпилептический приступ — это нарушение электрического взаимодействия между нейронами (разновидностью нервных клеток) в мозгу. Приступы могут быть вызваны травмой ткани мозга (ушибом, инсультом и т.п.), интоксикацией (вызванной инфекциями, нарушением функции почек, нарушением обмена веществ и т.п.), могут быть наследственными. Часто причину установить не удастся.

Приступы могут выглядеть по-разному, все зависит от того, какая часть мозга задействована (непроизвольное сгибание конечности, ритмичное отведение глаз, замирания, «замерший взгляд», повторение одной фразы — тоже могут быть формами эпилептических приступов). Приступы могут причинять боль и/или сопровождаться галлюцинациями.

Диагноз «эпилепсия» ставится, если:

1. у пациента был хотя бы один эпилептический приступ;
2. эпилептический приступ повторится с большой вероятностью;
3. эпилептические приступы не вызваны другой излечимой болезнью, например, диабетом или инфекцией.

Помощь при эпилептическом приступе:

1. быть рядом до окончания приступа;
2. отметить время начала и конца приступа;
3. убрать подальше все, о что можно удариться или пораниться, устроить больного по возможности удобно, голову на мягком, перевернуть на бок;
4. отогнать подальше зевак;
5. соблюдать спокойствие, обычно приступ длится не более нескольких минут;
6. не удерживать человека во время приступа и ничего не совать ему в рот;
7. не давать ему через рот ни лекарств, ни воды, ни еды в случае, если он не полностью осознает и контролирует происходящее;
8. вызвать скорую, если приступ продолжается более 5 минут, или один приступ следует сразу за другим, или приступы происходят чаще обычного, или кажется, что дыхание затруднено или он давится, если приступ начался в воде, если человек поранился/ударился во время приступа, если это первый эпилептический приступ по вашим сведениям, если человек просит вызвать скорую или

оказать ему медпомощь.

Для постановки диагноза эпилептологом требуется:

1. Полная история болезни пациента
2. МРТ и КТ
3. Расширенные анализы
4. ЭЭГ

Лечение (назначается эпилептологом иногда совместно с нейрохирургом):

1. Лекарственные препараты. Подбор препарата - это лотерея. Может подействовать 1 из списка, а может комбинация двух или трех, вопрос — каких. Снижение числа препаратов в списке снижает вероятность купирования приступов у больного в геометрической прогрессии, поскольку нет самого препарата и нет возможных комбинаций с ним.
2. Высокожирные диеты с пониженным содержанием углеводов (Аткинс для эпилепсии, кетогеническая диета) — у порядка 50% пациентов достигается 90% сокращение числа приступов, улучшение качества жизни.
3. Гормональная терапия.
4. Нейрохирургическое вмешательство — иногда эпиочаг можно удалить, необходима совместная консультация эпилептолога и нейрохирурга. Иногда помогает вживить стимулятор блуждающего нерва (до 30%).

65 млн. человек в мире живут с диагнозом «эпилепсия».

Диагноз эпилепсия приходится на одного из каждые 26 человек.

У 60% больных приступы удается купировать.

Эпилепсия в раннем возрасте может вызывать задержку, в том числе и грубую задержку моторного и/или психического развития. Усиление эпилептических приступов в любом возрасте может привести к «откату» интеллекта, спутанности сознания (обычно все восстанавливается, когда приступы удается купировать). Больным очень часто требуется физическая и психическая реабилитация.

Внимание! Эпилептический приступ у взрослого человека, произошедший впервые, с большой вероятностью является симптомом другого заболевания (инсульта, опухоли, интоксикации и т.д.).

Качество жизни.

Приступы могут накладывать ряд ограничений на жизнь человека, снижать его способности, задерживать его психомоторное развитие, снижать эмоциональный фон, вызывать тяжелую

депрессию, не позволять водить машину, заниматься спортом или просто ездить на велосипеде, жить отдельно, работать и учиться. Поэтому основная задача: провести полную диагностику (включая МРТ и ЭЭГ-мониторинг), обеспечить больного всем списком лекарств, доступных в мире, а также помощью специалистов по низкоуглеводным диетам и нейрохирургов. Это в комплексе дает возможность частично и полностью купировать приступы у 70% больных, улучшить качество жизни у 90% больных, обеспечить им возможность социализироваться, учиться и работать, снизить фактор внезапной смертности таких больных.

Проблемные точки

В России доступно лишь 20% препаратов из списка, следовательно, смертность от эпилепсии и инвалидизация на 70% выше, чем в Европе и Америке.

Фармкомпании не регистрируют свои препараты на рынке из-за огромной стоимости лицензии и информационно-обучающей кампании для всех невропатологов (на курсах им эту информацию не дают, необходимо индивидуальное обучение) и сравнительно небольшой (по сравнению, скажем, с лекарствами от насморка) прибыли. Кроме того, все препараты, в первую очередь, будут отпускаться по бесплатным рецептам, то есть закупщиком будет государство, что многие фармкомпании не устраивает.

Специалистов по кетогенической диете и диете Аткинса для эпилептических приступов не готовят.

Обмен опытом с международными нейрохирургами (практики, стажировки) практически не происходит, наши технологии отстают.

Неврологи в массе своей, особенно районные, не владеют английским языком, не знают о появлении новых (в мире или РФ) препаратах, не читают научных статей, не бывают на конференциях.

В стране не хватает диагностического оборудования и специалистов, умеющих на нем работать и интерпретировать результаты.

Число больных с эпилепсией в России не подсчитано, огромное количество пациентов просто не диагностировано. Никакой практики реабилитации пациентов с эпилепсией, как физической, так и психической, не существует. Напротив, эпилепсия считается противопоказанием к любым видам реабилитации. Соответственно, затраты государства на лечение и содержание таких больных увеличиваются примерно на 70%.

Сайтов с общей доступной для пациентов и родственников информацией, типа www.epilepsy.com (где вся информация, форум, последние новости эпилептологии и

консультации специалистов и инструкции, где и к кому обращаться), — нет. На тех, что есть, информация разрозненная.

На что нужно обращать внимание в поведении детей, в особенности, если есть расстройство поведения, РАС или любая другая неврология.

1. Неравномерный тонус, с одной стороны гипер-, с другой гипо-; неравномерная мимика, очевидная право или лево рукость до 10 месяцев.
2. Любые замирания, ритмичные отводы глаз в сторону, ритмичные вздрагивания, ритмичные повторяющиеся движения, особенно все это при просыпании.
3. Очень сильные срыгивания, очень долго надо носить ребенка после еды, срыгивания «фонтаном».
4. Ребенок, играя с предметом, не смотрит на него, не смотрит туда, куда начинает движение. Все эти признаки автоматически означают поход к хорошему неврологу (более сложные признаки не называю).

Для детей от года.

1. Все пункты про младенца, кроме праворукости/леворукости.
2. Любые ритмичные повторяющиеся действия, при которых ребенок, кажется, «не здесь» (это может быть и заиканная фраза). Неожиданные броски предметов, особенно после того, как ребенок остановился и «завис». Сами «зависания», когда ребенок на вас не реагирует.
3. Потеря сознания, а также неожиданные «обмякания» тела или частей тела (не держит руку).
4. «Светлые» и «темные» четко выраженные периоды, когда ребенок лучше/хуже соображает или двигается (пропадают навыки, например, не может собрать мозаику, а обычно собирает, ребенок неловкий в этот период). Периоды спокойствия и очень агрессивного поведения, истерик, когда ребенок неуправляем.
5. Ребенок не пользуется или хуже пользуется одной конечностью (убирает одну руку за спину, под попу на стуле, просто сгибает или она висит, или не пользуется для выполнения определенных действий, например, для собирания чего-то пальцами, а для того, чтобы взять эту руку использует. Нога — не встает на нее, ставит стопу на носок).
6. Походка неуклюжая, стопы ставятся только на носок, коленки сведены, а стопы вывернуты.
7. Одна конечность всегда согнута и плохо сгибается, особенно плохо разгибается. Кисти вывернуты вбок или чересчур «перегнуты» по направлению к ладони.

8. Очевидно выпирает одна сторона грудной клетки, очевидно повернут в одну сторону таз, ноги всегда в лежачем положении кладутся коленями в одну сторону (тут возможны и сколиоз и дисплазия тазобедренных, не вызванная неврологией, но надо обязательно неврологию проверять).

9. Отставание в речевом и/или физическом развитии.

10. Ребенок плохо глотает и/или его рвет, если в еде одной консистенции попадает еда другой консистенции (“комки” в каше, жилы в котлете). Ребенок может есть и пить лежа плоско на кровати, не поднимает голову, когда глотает..

Эти признаки могут (!) указывать на неврологическое расстройство. Эпилепсия эти расстройства сопровождает очень часто. Пункты 2, 3, 4 являются стопроцентным поводом провести обследование у epileptолога (начать с ЭЭГ). Для детей от года в пункте 4 стоит обратить внимание на периоды сильных головных болей («дебилизирующих»), периоды тяжелой депрессии и/или малоподвижности.

Отражается ли скрытая эпи-активность хоть как-то в ЭЭГ? Да. Нормальный нейрофизиолог ее увидит. Эта активность называется субклиника, родители очень быстро учатся ее распознавать без ЭЭГ, главное - знать, что искать.

Не такой как все!

Как принять своего ребенка

В.Е. Кудленок, мама ребенка с аутизмом, педагог — психолог ГБОУ ЦПМСС «Взаимодействие», E-mail: vitanext@mail.ru

Аутизм и нарушения развития. № 1 (42). 2014, с. 49-53.

На меня смотрели огромные темно-темно синие ясные глаза. Казалось, что мой сын все осознает: кто я и кто он; таких глаз не бывает у грудничков. Теме было всего несколько часов от роду, но он смотрел на меня очень осознанно...

Наша история, может быть, не похожа на другие, а может, кто-то, прочитав ее, скажет: «Да, и у меня все так было». А другой удивится: «Надо же, и такое бывает?».

Я хочу поделиться своим опытом, как *принять* своего ребенка таким, какой он есть. Эта простая, на первый взгляд, фраза очень сложна в своем осуществлении. Попытаюсь разобраться — почему? Хочется спросить: многие ли из вас могут сказать с уверенностью: «Я принимаю своего ребенка таким, какой он есть...»? Думаю, что в глубине души не все могут уверенно сказать это. И мне далеко не сразу удалось это сделать.... Путь принятия своего ребенка — это длительный и трудный процесс, тем более, если речь идет об особом ребенке, не похожем на других.

Когда родители ждут ребенка, они представляют себе некий идеальный образ, а рождаются разные дети, не такие, как идеал. Не так страшно, когда ребенок чуть-чуть не похож на других, его можно попытаться подравнять, сгладить «углы». Но очень трудно смириться с тем, что твой ребенок никогда не будет похож на других и не его, а подравнивать придется все вокруг.

Многие родители пытаются привести своего ребенка к некоему идеалу, способы у всех разные, а уж когда родителям врачи или педагоги сообщают, что с ребенком что-то не так, то первое, что хочется сделать, это кричать: «Нет, вы ошибаетесь... Это не так, вы не компетентны...»

Это и есть *первый этап принятия* — отрицание проблемы. Нет ее, и все тут. И мы тоже не смогли миновать этот этап...

Все вот как начиналось... Мой сын был долгожданным и любимым ребенком.



Родился он при помощи кесарева сечения, т. к. у меня на то были медицинские показания. Повторю, первое, что запомнили мы все, когда впервые увидели нашего малыша, — это его глаза, они были ясные темно-синие, очень внимательные и оценивающие, он смотрел на мир и как будто что-то понимал. Родился он без патологий, закричал сразу, по шкале Апгар получил 8/9 баллов, выписали нас из роддома в срок. И потекла обычная жизнь, как у всех молодых родителей.

Конечно, с первых же месяцев жизни стало понятно, что ребенок гиперактивный. Он плохо спал, много капризничал, был беспокойным, но, в целом, не очень отличался от своих сверстников. Нам ставили сначала ПЭП, потом ММД и СДВГ, однако, несмотря на это, его психомоторное развитие шло по возрасту: в 3 месяца — комплекс оживления, в полгода стал сидеть и брать ложку, в год пошел, в два заговорил и т. д. Мы наблюдались у невролога и выполняли все его рекомендации, проходили регулярные обследования, врач говорила, что ничего страшного нет, постепенно все нивелируется.

Рос он, как растут многие дети, со своими проблемами и радостями. Трудности были, в основном, с тем, что его невозможно было усадить позаниматься чем-нибудь: он не любил рисовать и раскрашивать; если брал в руки пластилин, то только для того, чтобы мять и катать, а когда я предлагала слепить фигурку, он все бросал и убегал. Мне стоило больших усилий усадить его и добиться, чтобы он делал хоть что-то. Как и все мальчишки, сын обожал машинки, любил и до сих пор любит конструктор, но никогда не интересовался пазлами. Одно из самых любимых занятий — купание, в ванне он мог и час просидеть, если не вынешь: играл в игрушки, устраивал морские бои с корабликами.

Прогулки — вот это была проблема! Нет, не с одеванием, как многие могли бы подумать, лет с четырех он уже почти сам одевался. Свободное пространство улицы вызывало у него двигательную расторможенность: он начинал носиться, не видя преград и опасностей.

Приходилось бегать за ним, потому что он не видел качающихся качелей; он не видел, что ступеньки закончились; он не видел, что на него велосипед едет или что перед ним маленький ребенок. Лет до трех, пока мы пользовались коляской, когда я уставала, просто пристегивала его и шла гулять. Подергавшись немного, он успокаивался. А когда стал старше, мне стало сложнее. Хотя бывали дни, когда он мог часами сидеть в песочнице и строить тоннели.

Зато мой сын очень любил, когда ему читали, вот тут он успокаивался и мог сидеть долго-долго и слушать. Сам приносил книги и просил почитать ему, некоторые книги очень любил рассматривать помногу и подолгу. Феноменальная память сына нас всегда поражала: прослушав один-два раза произведение, он начинал все пересказывать с интонацией, с которой я читала, по ролям. Конечно, он у нас артистом будет, — думали мы...

Игры с детьми. Вокруг нас всегда были дети примерно одного с сыном возраста. Когда были все маленькие, лет до 3-4-х, взрослые организовывали их деятельность, все были задействованы. Позже я стала замечать, что сын предпочитает играть с детьми младше его, собирая их и начиная командовать, либо он вступал в игру детей, которые старше его, и предпочитал девочек. В общем, рос мой сын, как растут многие дети.

Первый удар нас настиг в 4 года, когда нам невролог рекомендовала обратиться к психиатру и направила в Центр психического здоровья. Правда она не удосужилась объяснить мне, что ее встревожило. Я насторожилась, но мы посетили психиатра и услышали: «У вашего ребенка задержка психического развития». *«Как, этого не может быть, Вы ошиблись, я сама психолог, я что, не понимаю? Не может этого быть...»*. Это и есть отрицание — первый этап принятия.

И я начала усиленно с сыном заниматься, водить его на танцы, рисование, в бассейн и, конечно, проводила развивающие занятия дома. Мы посещали группу кратковременного пребывания в детском саду, в которой он чувствовал себя комфортно и ходил туда с охотой.

А затем у меня начались проблемы со здоровьем, в частности, с памятью. Из моей памяти незаметно исчез целый кусок жизни, длиной примерно в полтора года. И забыла я как раз почти все события, которые происходили с 4-х до 6-ти лет примерно. О том, что происходило в этот период, я могла догадываться только по фотографиям и видео. Мой мозг просто вытеснил из сознания всю неприемлемую для меня информацию, я действовала как робот.

Второй этап принятия ребенка — это сделка: «Хорошо, проблема есть, но давайте я сделаю что-нибудь, все, что скажете, и мы все исправим». Этот этап в нашей жизни начался

в период подготовки к школе. Сына мы отдали в обычную подготовительную группу детского сада. И вот тут, конечно, его непохожесть на других детей стала более заметной, но все-таки не глобальной. В сад он по-прежнему ходил с удовольствием, даже просил забирать его попозже. Воспитателей я сразу предупредила, что ребенок не такой, как другие, что стоит на учете у невролога, просила отнестись к нему с пониманием. Воспитатели оказались лояльные и к нему не придирались, но периодически жаловались, что мальчик может отказаться работать на занятиях, а его работы по рисованию и труду были худшими.

Отношения сына с детьми были сложными. Он общался с двумя мальчиками и был этим вполне доволен. С некоторыми другими детьми у него были конфликты и драки, но это удавалось урегулировать. В целом только в обычной группе детского сада стало заметно, что общение со сверстниками затруднено и очень избирательно.

Учитывая, что проблемных детей становилось все больше и больше (я работала в школе и наблюдала все это воочию), на общем фоне наши проблемы не особенно выделялись.

В этот период я начала активно готовить его к школе, и первое, что мы сделали по совету невролога, - пошли на нейрокоррекцию. Нейропсихолог его посмотрела и сказала: да, вам надо пройти наш курс и ситуация изменится. Мы стали совмещать нейропсихологическую коррекцию с занятиями на курсах подготовки к школе. *«Вот теперь-то я точно все исправлю, — думала я. — Да, проблема есть, он неусидчивый, невнимательный, не очень послушный, иногда драчливый, но мы обязательно все исправим, пройдем нейрокоррекцию, и все будет хорошо».*

Если кто знает, что такое нейрокоррекция, тот знает, что занятиями с психологом один раз в неделю дело не ограничивается, и необходимо дома ежедневно все отрабатывать. Представляете, что это было...

А потом был ещё один удар... Директор школы, куда я водила сына на подготовительные курсы, сказал мне прямо, что на курсы мы можем не ходить, потому что моего “неадекватного” ребенка он в школу все равно не возьмет. Речь шла о школе здоровья, моему сыну она очень подходила, что не имело значения для директора.

Наступил следующий, третий этап принятия — гнев: “ах, вы так, да я вас всех ненавижу...” Ненавидела я этого директора очень долго; на каждом шагу, всем, кому только было можно, я рассказывала, как он с нами поступил.

В 7 лет мой ребенок пошел в школу рядом с домом, а я устроилась туда работать.

Конечно, в первом классе проблемы были, и с учебой, и с одноклассниками, но мы попали к учительнице, которая оказалась хорошим, добрым человеком, она нам помогала, как могла. Сын особенно отличался от своих одноклассников на праздничных мероприятиях: он садился в стороне и не хотел принимать участия ни в чем. Запомнился новогодний праздник в первом классе: сын выучил большое стихотворение, дома прекрасно его рассказывал, с выражением, но вот настал момент выступления, и он отказался и убежал. Я была расстроена, так хотелось, чтобы талант сына все увидели, но — увы.

Во втором классе стало хуже, учиться ему становилось все тяжелее и тяжелее, ухудшились отношения с одноклассниками, они стали издеваться, но мы кое-как дотянули до конца года.

В третьем классе стало совсем плохо, я ничего не могла понять: сын учиться не может, выстраивать отношения, у него появились суицидальные мысли. Мне стало страшно, я не знала что делать, как жить дальше. У меня начался четвертый этап — депрессия. Мучили слезы, мысли о том, как жить дальше. Казалось, что жизнь закончилась, у сына нет будущего. Зачем я его родила? Я неполноценная мать, не смогла выполнить свое главное предназначение, зачем я на этой земле?

Так продолжалось полгода, пока в школе не встал вопрос о том, что учиться сын не может. Он никогда не сидел под партой, не убегал из школы — он просто сидел и ничего не делал, если не мог. Надо было как-то действовать, чтобы он получил образование. Я видела, что он может понять, но ему нужно время и подробное объяснение. И мы пошли опять по врачам и снова в Центр психического здоровья (помните, я говорила, что из памяти выпал целый кусок жизни, я не помнила, что мы там были, пока медсестра в регистратуре не сказала, что наша карта есть). Я была удивлена. Мы попали к дефектологу, которая поставила диагноз умственная отсталость и рекомендовала обучение в спецшколе. Я опять не поверила, но в этот раз уже не отрицала, что проблема есть, просто решила проконсультироваться у другого специалиста.

Другой врач впервые за 9 лет жизни сына предположила, что это может быть аутизм, и порекомендовала обратиться в центр психологической помощи, так как только там могут уточнить, так ли это, потому что в этом центре занимаются именно детьми с аутизмом. Без особых надежд мы приехали туда, а там... О, чудо — нам предложили перейти в их школу. Я предположить не могла, что в центре есть школа: как будто луч солнца выглянул из-за туч и дал надежду. Надо сказать, что в Москве это тогда была единственная начальная школа, где учатся дети-аутисты по обычной общеобразовательной программе, такой же, как и во всех

школах.

Мой сын ожил, у него появился интерес к учебе, повысилась самооценка, он стал играть в школьном театральном кружке ведущие роли, у него появился друг!

В этот момент мое сознание перевернулось, и я поняла, что даже если мой ребенок не такой, как другие, у него должен быть шанс жить интересной, насыщенной жизнью. Это собственно и есть последний этап — принятие ребенка.

После долгих мытарств я вывела для себя формулу: отрицая проблему, мы отрицаем ребенка; нельзя переделать своего сына или дочь - из этого все равно ничего не выйдет; надо прокладывать ему путь, помогать идти по нему, постепенно отпуская от себя, но быть рядом, может, и всю жизнь.



В этой схеме отражено мое видение того, как следует помогать особому ребенку. Нужно без устали искать тропинку, по которой он сможет идти сначала вместе с вами, а потом, возможно, и сам.

Самим родителям нужно верить в то, что обязательно найдутся люди, близкие по духу, понимающие ваши трудности и — главное — готовые помочь. Это именно так, надо просто не сдаваться и идти только вперед.

Обобщая весь свой опыт, хочу еще раз назвать те этапы, через которые проходит принятие собственного ребенка:

- 1. Отрицание — «Нет, вы все ошибаетесь, это не так!».*
- 2. Сделка — «Я сделаю все, что угодно, чтобы изменить, исправить, переделать ребенка...».*
- 3. Гнев — «Все вокруг против нас, всех ненавижу!».*
- 4. Депрессия — «Я ничего не могу, я уже ничего не хочу, мне уже все равно...».*

Замечательно, если на этом этапе (а лучше раньше) рядом с родителями окажется человек, который может помочь, который вызовет доверие, поэтому так важно не замыкаться в себе и своих проблемах, а рассказывать о них. Тогда наступит следующий этап:

5. Принятие.

Как понять родителям, что принятие произошло. Во-первых, родители могут относительно спокойно говорить о проблемах ребенка. Во-вторых, они способны сохранять равновесие между проявлением любви к ребенку и поощрением его самостоятельности, чувствуют, когда нужно передавать часть ответственности. В-третьих, они способны в сотрудничестве со специалистами составлять краткосрочные и долгосрочные планы и прогнозы. В-четвертых, у них имеются личные интересы, не связанные с ребенком. В-пятых, родители способны что-то запрещать ребенку и при необходимости наказывать его, не испытывая чувства вины. В-шестых, они не проявляют по отношению к ребенку гиперопеки и могут предъявлять разумные, не завышенные и не заниженные, требования.

Самыми важными моментами в этом списке, на мой взгляд, являются два: 1) сотрудничество со специалистами: надо отдавать себе отчет в том, что ребенку необходима помощь врача, психолога и др. специалистов, без этого не будет эффекта; 2) личные интересы родителей, подпитывающие их внутренние ресурсы: родители, особенно мама, должны иметь что-то свое, интересное: хобби, работа или что-то еще, может, даже другой ребенок. Но это крайне необходимо. Это будет внутренним ресурсом родителя, с помощью которого он восстанавливает силы, уходящие на борьбу с обстоятельствами и неприятием обществом детей и людей, не похожих на других.

И конечно, необходима поддержка родных, близких людей и друзей. Без этого родителям особого ребенка очень тяжело.

Адаптация ребенка с РАС к школе

А.Михеева, педагог-психолог, кандидат философских наук, мама особого ребенка

Очень важно сделать привыкание к школе для ребенка с аутизмом пошаговым, постепенным. И дело не только в огромных сенсорных перегрузках, которые неизбежны при освоении школьного образа жизни. Дети с РАС часто приходят в школу не из детского сада, а из дома, где рядом если и были дети, то нормотипичные, не ровесники (кроме случая близнецов), и редко когда больше двух. А чаще всего – вообще только взрослые.

Знакомство

Знакомству со школьным контекстом нужно уделить много внимания, идете ли вы уже в 1 класс или только в группу подготовки к школе.

Во-первых, важно посетить школу вообще и класс в частности до начала занятий. Лучше всего под соусом «маме нужно побеседовать с учительницей». Класс пуст. Мама рядом. Попросите учителя показать то место, на которое она собирается посадить ребенка. Пусть ребенок его займет, залезет под парту, свесится со стола, поерзает, поозирается. Он все равно это сделал бы – только на уроке. Если есть возможность – дайте ему побыть за партой одному, с игрушкой или книжкой, или даже какой-то учебной тетрадкой. Если не хочет быть там один – не ведите его к месту вашего диалога с учителем, но постарайтесь сесть рядом, чтобы ребенок остался на учебном месте.

Чем больше вам удастся таких посещений класса до начала собственно занятий, тем лучше. В тот день, когда ваш ребенок войдет в класс, наполненный незнакомцами, у него в этом классе уже будет свой угол, не требующий сенсорной нагрузки. Знакомый стол, знакомая поза, знакомый вид в окне.

То же самое проделывайте со школьной одеждой (ходите в ней в приятные для ребенка места, ничего, если она к 1 сентября будет уже пару раз постирана), с пеналом, ланч-боксом, ранцем. Новый ранец выглядит нарядно, но старый друг, прошедший с вами кафе, электричку, автобус и дачные прогулки будет добавлять устойчивости миру ребенка.

Если вы знаете кого-то из будущих одноклассников, полезно хотя бы несколько раз совместно провести время. Будь то хоть кафе, хоть прогулка, хоть совместный просмотр кино. Лишь бы дети запомнили друг друга.

Можно спросить ребенка, хочет ли он взять с собой мамину или семейную фотографию. Тогда

ее полезно наклеить в дневник на последнюю страницу. Не помнётся, не потеряется, не будет мешать.

Для всех нас школа начинается с утреннего будильника. Не делайте этого! Родители, дающие ребенку «поспать напоследок» перед школой, совершают ужасную ошибку. Будильник надо начать ставить на время подъема в школу самое позднее в середине августа, причем первые два дня можно выключить и валяться (но не спать, а болтать, обниматься), дальше – вставать, делать утренние рутины и играть.

Тогда 1 сентября звонок не будет для ребенка ужасной новостью, и его ритм уже подкорректируется под время подъема. Более того, полезно закладывать лишние полчаса на внезапные капризы, неожиданности и прочие задержки, чтобы не нервничать. Осталось время? Отлично, можно немного поиграть, а то и посмотреть мультик. Когда наступит зима, и вставать станет тяжелее, перспектива посмотреть мультики перед выходом может придавать ребенку сил, чтобы выбраться из-под одеяла.

Критические первые дни

В первые дни ребенку приходится переваривать столько информации, что чудо, если он в той или иной форме не сорвется. Берегите рутины. Если вы планировали делать уроки в определенное время – пусть это будет то время, когда раньше вы занимались лепкой или рисованием, чем-то за столом. Пусть не будет гостей, шума и беспокойства. Лиц, шума и беспокойства у ребенка и так избыток. И пусть будет любимое вкусное.

Помощь в первые недели

Школа становится рутиной, и наша задача поступить с ней, как и со всеми остальными рутинами. Идет туго – подкрепляем отложенными поощрениями. И вводим столько успокаивающих моментов, сколько удастся. Что можно брать с собой в школу для успокоения на переменах? Кому-то разрешают наушники, кому-то – книжку с картинками, кому-то четки, кому-то лего-человечков. Но вам обязательно нужно убедиться, что на переменах, когда учителя в классе нет, ребенок занят чем-то осмысленным. Играет один? Уже хорошо. Играет с кем-то? Отлично! Но при встрече ребенка с РАС и школы гораздо более вероятны варианты «прячется», «бежит и дико кричит», «дерется» и «пытается выбраться в окно», и их все надо грамотно исключить. Хорошо, если у класса есть тьютор, занимающий детей на переменах, есть игровая комната или игровая рекреация в коридоре. В обычной школе их может не быть. Тогда надо договариваться с учителем о том, что на перемену ребенок с РАС может получать игрушку, или ему будет позволено находиться в каком-то безопасном месте, например, в

библиотеке, или, может быть, имеет смысл договориться о кураторстве перемен.

Продолжайте внимательно относиться к тому, чтобы подъем и движение к школе не вызывали у ребенка дискомфорта. Если уроки не доделаны ко времени вечернего сна – они не доделаны. Сон важнее. Обдумайте, как снизить усталость от транспорта, если ехать далеко. Иногда помогают наушники с тихой музыкой или аудиосказками.

Постарайтесь найти, с кем вы будете за компанию идти из школы. Совместная прогулка – уже целый сеанс терапии, а если она становится рутиной, то и тем более.

Пользуйтесь любым понятным предложением для того, чтобы ваш ребенок делал другим детям маленькие подарки. Только не нужно поручать это делать самому – кто-то забудет, кто-то пожадничает. Пусть ваш ребенок отдаст подарок адресату (имениннику) еще до входа в класс. Киндерсюрпризы и наклейки не обеспечивают дружбы, но делают образ вашего ребенка в глазах других детей более симпатичным.

И рассказывайте ребенку о своих школьных годах. Может быть, смешные истории, может быть, какая у вас была форма и какая учительница, и на какой парте вы сидели.

Постепенно, с привыканием, ребенок принимает школу как неизбежную рутину и перестает резко реагировать на ее раздражители. И тогда уже можно, действительно, начать учиться.

Приобретенные навыки очень пригодятся в дальнейшем. Ведь первый класс – это только начало школы!

Ребенок с РАС. Истерика. Что делать?

А.Михеева, педагог-психолог, кандидат философских наук, мама особого ребенка

Одна из самых тяжелых сторон жизни родителей ребенка с РАС – это истерики. Неприемлемое поведение может начаться в любой момент, в любом месте, среди толпы посторонних людей, в транспорте, который вы не можете мгновенно покинуть. На вас будут пялиться, люди будут подавать дурацкие реплики, и вы не сможете прекратить все это.

Что мы можем сделать?

Есть несколько шагов, выполнение которых НЕ отменит истерику, НЕ предотвратит ее новое возникновение и НЕ вылечит ребенка. Но и вам, и ребенку постепенно, с каждым разом, будет немного легче проходить через кризисную ситуацию. И когда-нибудь в очень отдаленном будущем - не скоро! - истерика станет чем-то, с чем ребенок в состоянии справиться сам.

ШАГ ПЕРВЫЙ.

Убедитесь, что ребенок не может убежать или повредить себе или другим людям (например, вам). Если есть возможность схватить ребенка в охапку и унести в тихое место – воспользуйтесь; если нет – НАПЛЕВАТЬ, ЧТО СМОТРЯТ. Если ребенок не возражает, чтобы его обнимали – обнимайте. Если возражает – прижмите к полу, к дивану. Ключевой момент – ребенок не может нанести себе и другим вред. Как это выглядит со стороны – честно, неважно.

ШАГ ВТОРОЙ.

Успокойтесь. Но как, когда крик, вой, разодранные вещи, комментирующие прохожие? Ну, вот так. Это что, первая истерика? Нет, не первая. Предыдущие оканчивались, и эта кончится. Да, это болезнь, и эта болезнь надолго. Но это не самое страшное, что может быть с человеком. Шумно, да. Обидно. Ткань нашей жизни. Мы его держим, он никуда не денется, на чужих наплевать. В крайнем случае, можно оглянуться, выбрать самое симпатичное лицо из окружающих и сказать «Ребенок – с аутизмом. У него приступ. Пожалуйста, проследите, чтобы мне не мешали его успокаивать».

Сядьте так, чтобы не затекали ноги (на пол – так на пол, на корточках трудно держать равновесие), держите крепко и медленно глубоко дышите. Помните, как в самолете – сначала маску на себя, потом на ребенка? Мы все живы. Мы успокоимся. Сначала взрослый, потом маленький.

ШАГ ТРЕТИЙ.

Говорите с ним. Отделите истерику от ребенка. Выбирайте те слова, которыми вы пользуетесь обычно дома, но сообщение, которое вы передаете ребенку, должно быть таким: «Тебе сейчас очень плохо. Это такое состояние, оно пройдет. Я с тобой. Я люблю тебя». Далеко не каждый раз ребенок в истерике может понимать речь. Но все равно, остаются отдельные слова, остается тон. «Милый мой заяц, опять на тебя напала вредность». «Ничего, малыш, это обида, обида пройдет, держись, мой хороший». Эти слова зададут понимание ситуации не только ребенку, но, прежде всего, вам, а заодно и наблюдателям. Родитель контролирует ситуацию. Ситуация неприятная, но штатная. Насилия над ребенком нет (а часто люди, наблюдающие истерику, подозревают, что без насилия довести ребенка до такого невозможно).

ШАГ ЧЕТВЕРТЫЙ.

Убедившись, что ребенок начал прислушиваться к вашим словам (а на третьем шаге вы можете оставаться долго), предлагайте ему варианты социально приемлемого реагирования.

Если ребенок вербальный, то одним из самых действенных способов выхода из истерики является ее озвучивание. Обращаясь к ребенку, настойчиво предлагайте ему: Скажи – «Я СЕРЖУСЬ». Скажи – «случилось то-то и то-то, и я РАССТРОЕН». Скажи – «мне обидно!» Это может сработать не с первого раза и даже не в первую же истерику. Но даже если ребенок слышит это предложение и запоминает его, оно задает ребенку возможность осознавать происходящее. А каждый раз, когда ребенок повторяет эти слова за вами, это ваша победа, причем четырежды: Вы ведете ситуацию. Ребенок не воет, а членораздельно говорит. Ребенок получает опыт называния эмоции. Ребенок тратит эмоцию на ее проговаривание. Даже если это будут совсем простые слова, доступные маловербальному ребенку «обидно», «плохо», или даже «фу», пусть он говорит их, повторяя за вами.

Если возбуждение не спадает, ребенку можно предложить неагрессивный физический контакт. Главное, чтобы ребенок осознал предложение и не давал четко отрицательного ответа. «Давай я тебя буду щекотать?» «Давай я тебя пожумкаю?» «Можно сейчас тебя сильно-сильно обнять?» Если вы можете полагаться на намерения ребенка, то «Хочешь побить подушку?» «Хочешь посидеть в спальном мешке?» или то, что позволяет успокаиваться вашему ребенку в обычных ситуациях.

Вы не впервые наблюдаете истерику у своего ребенка. Чего он хочет потом? Обнять? Умыться? Пить? Спросите, не готов ли ребенок подумать о чем-то еще, кроме своего горя. Не готов? Обсудите его еще раз. Назовите состояние, назовите причину, напомните, что ребенок – ваш

любимый ребенок и вы здесь, чтобы помочь справиться.

ШАГ ПЯТЫЙ.

Постепенно заканчивается любая истерика. Обессиленный, мокрый от пота, исцарапанный и грязный ребенок смотрит на обессиленного, мокрого, исцарапанного и грязного родителя. Вот я вернулся в ваш человеческий мир. Что дальше?

Хвалите его!!! Это ужасно неожиданно, и вы сейчас совершенно не готовы. Но хвалите. Он вернулся к вам. Он снова ваш любимый малыш. Вредность уходит, вы с ним остаетесь. Ну вот, посмотри, ты снова с нами. Ты мой любимый, мой хороший, ты справишься. Ты очень сердился, ты очень горевал, но ты взял себя в руки. (Сначала это – неправда. Не взял себя в руки, а просто окончились силы). Но ребенок должен ассоциировать окончание истерики со встречей. С возвращением туда, где его ждут.

И так, цикл за циклом, ребенок будет привыкать к тому, что гнев - это просто такое состояние, которое имеет начало и конец, что с ним можно работать, и сквозь него имеет смысл продираться к людям, потому что там, за стеной, его любят.

Как играть с детьми, получая от этого удовольствие и отвечая интересам и потребностям ребенка? Зачем детям играть и как игра связан с интеллектуальным развитием?

Методика Floortime (для родителей)

Гомозова Елена, DIR-логопед, эксперт и преподаватель DIR/FLOORTIME, Россия, Телин Катрин, DIR-психолог, специалист среднего уровня DIR/FLOORTIME, Чехия.

Игра - короткое слово, но сколько в этом слове философии, эмоции и энергии. Многие родители и специалисты боятся его, некоторые не могут представить существование без игры. Почему мы боимся играть? И почему нас так притягивает волшебство игры?

Игра – это не только любимое занятие детей и ведущий вид деятельности дошкольников, она очень важна для развития личности. Именно в ней формируются основные новообразования, развитие коммуникации, речи, логического и творческого мышления, освоение социальных правил. В игре ребенок учится справляться со своими чувствами, эмоциями, проживает и решает сложные, запутанные ситуации. Кроме этого, игра обучает ребенка самопомощи. Игра необходима для детей, она приносит им удовольствие, восторг и счастье. Такой эмоциональный настрой создает фундамент для здорового развития, а это позитивно как с точки зрения психологического, так и физиологического развития.

Не существует детей, которые не любят играть, но есть такие, для которых игра - это тяжелая, запутанная и непонятная деятельность. Они боятся открыть свой внутренний мир другим, боятся сделать шаг вперед и переступить через трудности. Такие дети замыкаются, закрываются и прячутся от окружающего мира и даже от близких им людей – родителей. Для того чтобы помочь таким детям, необходимо учитывать их особенности развития, их индивидуальность и понимать систему отношений – все это входит в концепцию DIR. Ее часто именуют методикой Floortime. Floortime – это основополагающая стратегия в рамках концепции DIR.

Стратегия занятий с детьми с расстройством аутистического спектра (и не только) под названием «Флортайм» (англ. «Floortime», букв. «время, проведенное в игре на уровне ребенка») была предложена доктором Стенли Гринспеном в 1979 году.

Стенли Гринспен (1941 – 2010) – крупнейший в мире специалист в области изучения и коррекции аутизма. Он был признанным авторитетом в сфере клинической работы с детьми раннего и дошкольного возраста, имеющими когнитивные и эмоциональные нарушения развития. Доктор Стенли Гринспен является автором более 40 книг, переведенных более чем на двенадцать языков; его статьи печатаются ведущими СМИ всего мира.

Работа над внешними сторонами поведения и симптомами - это не главная цель терапии

в рамках концепции DIR и методики Floortime. В первую очередь внимание уделяется созданию фундамента для здорового развития. Благодаря данному подходу, дети овладевают ключевыми способностями, отсутствующими или нарушенными в процессе их развития: способностью к теплым, приятным отношениям с окружающими, целенаправленному и полноценному общению и, в различной степени, логическому, творческому и абстрактному мышлению. Для многих детей, которые занимались по данной методике, открылись новые возможности, они приобрели способности, которые считались для детей с РАС недостижимыми. У них появились теплые и близкие отношения с семьей и сверстниками, развились сложные речевые навыки. Они стали справляться не только с учебными дисциплинами, но и приобрели такие интеллектуальные способности, как спонтанное мышление, умение рассуждать, понимать рассуждения, научились сопереживать другим.

Идея терапии состоит в том, чтобы она была естественной, а среда теплой и безопасной для ребенка, и тогда он будет чувствовать себя непринужденно, весело и спокойно. Игрой руководит ребенок, а взрослые присоединяются к нему. Родители лишь помогают расширить игровые рамки и привить новые навыки. Также одним из преимуществ этого подхода есть то, что самые близкие для ребенка люди – родители, могут обучиться основным идеям и ключевым моментам терапии для осуществления ее дома. Флортайм отводит родителям ребенка с РАС важнейшую роль в его терапии (в отличие от других программ, которые делают упор на вмешательство профессионалов).

Floortime – это центральный элемент концепции DIR. У Floortime есть две основные задачи:

1. Следовать за ребенком или использовать его естественные интересы.
2. Ввести ребенка в наш мир. Причем, важно, чтобы ребенок сам захотел быть в одном мире с нами.

Цель программы – продвижение ребенка вверх по лестнице развития.

Floortime – это процесс, в ходе которого Вы с ребенком постоянно чему-то учитесь.

Следовать за ребенком – не значит комментировать или просто повторять то, что он делает, это значит входить в контакт и взаимодействовать с ним на базовом уровне его интересов. Создать причину, по которой ребенок захочет с Вами играть, поэтому для начала нужно приглядеться к нему и выяснить, в чем состоит его истинный интерес. Например, если ребенок выкладывает игрушки в ряд, за этим может скрываться общее стремление к созданию порядка, шаблона или композиции. Если он выстраивает игрушки в ровную линию, Вы можете добавить к его ряду еще одну игрушку или предложить неожиданный вариант – улыбаясь, поставить игрушку под прямым углом к его линии. В любом случае у Вас может зародиться взаимодействие. Когда ребенок увидит, что Вы не хотите его прерывать или менять что-то в его

порядке и правилах, он может выставить в ряд еще одну игрушку, сделать паузу и посмотреть, станете ли Вы продолжать его игру. Рассматривайте себя, прежде всего, как участника игры! Когда ребенок перестанет переживать из-за того, что Вы собираетесь прервать его занятие, он пустит Вас в свою игру, потому что совместная игра приносит больше удовольствия. Помогайте ребенку делать то, что ему хочется и нравится.

Не забывайте об актуальном уровне развития ребенка. Родители часто испытывают разочарование из-за того, что ребенок не играет так, как, по их мнению, должен был бы играть. Если Вам в голову приходит такая мысль, значит, Вы не следуете за своим ребенком. Для начала помогите ему делать то, что он хочет, а потом старайтесь вместе с ним расширять данные действия. Например, если малыш играет с животным и неожиданно начинает двигаться, не спешите, проверьте, может быть, ему захочется, чтобы рядом были другие животные, и Вы сами не заметите, как начнете уже вместе формировать стаю или кормить их. Не думайте о том, что делать дальше, а заботьтесь о том, чтобы оставаться в игре, которую придумал Ваш ребенок – это очень важно, если Вы хотите углубить и расширить его интересы или занятия.

Основные правила игры по принципам FLOORTIME.

1. Начинайте игру с любимых предметов или действий, даже если это неодушевленные сортеры или кубики, даже если это его самостимуляции.
2. Будьте артистичными в подстройке под малыша: меняйте тембр голоса, скорость речи и не бойтесь дурачиться и переигрывать. Малышу должно быть интересно и весело, и Вы тоже должны получить удовольствие от такого взаимодействия!
3. Хвалите маленького партнера по игре: рассказывайте о том, как вам нравится с ним играть, какой он милый, приятный, красивый, какие у него симпатичные ручки, ножки, волосы и даже зубки. Обратите внимание – если ребенок не говорит, или только начал осваивать речь, то Ваша собственная речь не должна быть сложно построенной – используйте для общения отдельные слова или простые предложения.
4. Поддерживайте постоянный интерес к занятию: используйте привычные предметы необычным способом (переверните посуду и постройте башню, сделайте из кастрюли шалаш для кукол, оденьте миску, как шляпу, нарисуйте цветок помадой на щеке).
5. Используйте много ярких жестов и выразительную мимику, особенно с неговорящими детьми.
6. Делайте игру костюмированной, даже если элементы перевоплощения касаются только вас.
7. Переносите игру в новое место: на прогулку в парк, из комнаты в комнату, сев на разложенный диван.

Чем легче и дружелюбнее атмосфера, тем проще вам будет внедрить в нее элементы

новых навыков. Не забывайте об индивидуальных особенностях ребенка – может быть, ему не нравятся громкие звуки, тогда особенное внимание обратите на использование жестов и мимики, приглушив звук своего голоса. Или он чувствителен к прикосновениям – тогда и игры будут без непосредственных соприкосновений. В этом случае можно воспользоваться игрушкой, надеваемой на руку.

Чего вы можете добиться, применив эту методику?

- Эмоциональный контакт с малышом
- Взаимодействия в диалоге
- Удовольствие от общения
- Улучшение саморегуляции
- Гармонизация сенсорной сферы
- Развитие коммуникации (речевой и альтернативной)
- Понимание и управление личными эмоциями
- Умение решать социальные задачи в необычной ситуации
- Умение идти на компромисс
- Развитие разных видов мышления (логического, абстрактного и эмоционального)
- Развитие самосознания и самооценки
- Формирование мотивов к обучению и общению и системы ценностей
- Построение Я-концепции.
- Флортайм реализуется в работе с:
 1. Детьми с аутизмом
 2. Детьми с проблемами развития, такими как дефицит внимания, гиперактивность.
 3. Детьми с трудностями адаптации и социализации
 4. Детьми, имеющими поведенческие трудности (агрессия, страхи, тревожность).

Все дети любят играть и получают от этого удовольствие, разница лишь в том, что некоторые дети играют по-особенному.

**ПЕРВИЧНОЕ ОФОРМЛЕНИЕ ИНВАЛИДНОСТИ лицам в возрасте до 18 лет
в ГБУЗ "НПЦ ПЗДП им. Г.Е. Сухаревой ДЗМ"**

Материалы подготовлены по состоянию на сентябрь-октябрь 2013г./
дополнения внесены в ноябре 2016г.

Воскобойникова Н.А., член Совета РОО помощи детям с РАС "Контакт".

Государственное бюджетное учреждение здравоохранения города Москвы "Научно-практический центр психического здоровья детей и подростков им. Г.Е. Сухаревой Департамента здравоохранения города Москвы" Городское консультативно-психиатрическое диспансерное отделение – далее ГБУЗ "НПЦ ПЗДП им. Г.Е. Сухаревой ДЗМ" - бывшая Детская психиатрическая больница № 6.

I этап (Пенсионный Фонд*), также вы можете обратиться в ближайший МФЦ в вашем районе.

Желательно сразу оформить СНИЛС на ребенка в территориальном управлении Пенсионного Фонда.

Срок ожидания готового документа – примерно 2 недели.

В нашем отделении ПФ потребовали:

1. Свидетельство о рождении ребенка (ор-л + копия);
2. Паспорт родителя;
3. Документ, подтверждающий место регистрации ребенка: свидетельство о регистрации ребенка и т.п. – (ор-л + копия).

II этап. Районная поликлиника (психиатр).

Районному психиатру (по регистрации ребенка!) далее необходимо предоставить копии документов (они хранятся в карте у психиатра):

1. Свидетельство о рождении ребенка;
2. Паспорт законного представителя ребенка;
3. Документ, подтверждающий место регистрации ребенка: свидетельство о регистрации ребенка и т.п.;
4. Полис медицинского страхования;

5. Выписка из домовой книги – отдается оригинал;

6. СНИЛС ребенка;

7. Первичные документы, подтверждающие диагноз.

Психиатр дает вам:

1) направление на ЦПМПК (сделает для этого медицинское заключение (Врачебную комиссию) о состоянии здоровья и рекомендациях по организации образовательного процесса в государственных учреждениях г.Москвы для лиц с ОВЗ – Приложение 3 к Приказу ДЗ г.Москвы от 01.04.2013г. № 297);

2) направление в ГБУЗ "НПЦ ПЗДП им. Г.Е. Сухаревой ДЗМ" для подтверждения диагноза

3) свою выписку.

Возможно вам потребуется присутствие или согласие отца ребенка (Приложение № 1) для прохождения обследования, с любой печатью – нотариус, отдел кадров. Бланк согласия также можно взять в регистратуре или распечатать с сайта больницы.

Заготовьте еще выписку из домовой книги.

III этап – 6 больницы (амбулаторно!!! примерно 2-3 недели).

Регистратура работает по будням с 9.00 до 19.00 часов, в субботу с 9.00 до 14.00 часов, выходной - воскресенье, в праздничные дни диспансер не работает, тел. 8 (495) 954-37-54 и 8 (495) 633-97-20.

(информацию можно уточнить здесь: <http://www.npc-pzdp.ru/index/0-25>).

В консультационно-диагностическом отделении больницы в регистратуре ребенку заведут карту (на руки не дают).

На первичный прием к психиатру можно предварительно записаться по телефону регистратуры, пройти консультацию и далее записаться к другим специалистам: логопеду, дефектологу, психологу, невропатологу. Может быть, также понадобится проведение ЭЭГ, генетическое исследование (сдаются анализы крови) и др. исследования.

После всех обследований снова запишитесь к психиатру и в тот же день забирайте выписку из ГБУЗ "НПЦ ПЗДП им. Г.Е. Сухаревой ДЗМ".

IV этап. Районная поликлиника (психиатр+диспансеризация):

Психиатр выдает вам форму 0-88 (направление) – карта для прохождения диспансеризации - ее можно проходить также и по месту жительства, а не регистрации - она действительна примерно 1 месяц. Должны быть заполнены пункты 22, 23, 24, 25.

Итак, диспансеризация (врачи-специалисты поликлиники):

- 1) педиатр – выдает направления на анализ мочи и крови, а также к специалистам (к ортопеду, к невропатологу и т.д.);
- 2) хирург;
- 3) ортопед – просите специальные рекомендации для обуви в формате А4;
- 4) отоларинголог;
- 5) невропатолог/невролог;
- 6) общий анализ мочи;
- 7) общий анализ крови;
- 8) затем снова к педиатру, он дает выписку-эпикриз формата А4, отдает готовые анализы, записывает их в форму 0-88, а также вписывает рост и вес ребенка.

Педиатр имеет право, основываясь на заключениях всех указанных выше специалистов, сделать записи в форму 0-88 самостоятельно и заверить своей печатью и печатью поликлиники (если в форме 0-88 допущены ошибки или необходимо внести изменения).

V этап. Районная поликлиника (психиатр):

Психиатр готовит пакет документов (запечатанный конверт для комиссии) для филиала № 38 ФКУ «ГБ МСЭ по г. Москве» Минтруда России для освидетельствования лиц в возрасте до 18 лет (бывший филиал № 103 ФГУ ГБ МСЭ по г.Москве), Педиатрическое – далее МСЭ:

1. Форма 0-88 (направление) с заполненными врачами-специалистами поликлиники по м/ж пунктами 22, 23, 24, 25;
2. Выписка из ГБУЗ "НПЦ ПЗДП им. Г.Е. Сухаревой ДЗМ" текущего года (приложить ксерокопию);
3. Характеристика ребенка из школы или детского сада (приложить ксерокопию);
4. Заключение ЦПМПК;
5. Выписка от педиатра из поликлиники по м/ж из истории развития ребенка (формат А4);

6. СНИЛС ребенка (копия);
7. Свидетельство о рождении ребенка (копия);
8. Выписка из домовой книги (оригинал);
9. Паспорт законного представителя ребенка (копия);
10. Полис медицинского страхования (копия);
11. КотиБ (соц. опрос, врач делает опрос по бланку).

VI. Подача документов на МСЭ (можно без ребенка!) производится на 2 этаже консультационно-диагностического центра ГБУЗ "НПЦ ПЗДП им. Г.Е. Сухаревой ДЗМ".

Бюро № 38 — филиал ФКУ «ГБ МСЭ по г. Москве»

Минтруда России для освидетельствования лиц в возрасте до 18 лет.

(http://gbmsem.ru/ob_uchrezhdenii/podrazdeleniya/buro_38/)

Адрес: 119334, 5-й Донской проезд, дом 21А.

Руководитель Овсянникова Ольга Владимировна.

Телефон МСЭ: 8-(495)-954-61-40.

Режим работы:

понедельник, вторник, среда, четверг, пятница с 8.00 до 16.30.

Проводит медико-социальную экспертизу детскому населению с психическими расстройствами и расстройствами поведения, направленного из Научно-практического центра психического здоровья детей и подростков.

С собой иметь конверт, выданный психиатром, оригиналы свидетельства о рождении ребенка, СНИЛС ребенка и ваш паспорт. Вам назовут дату и время приема, выдадут талон.

(Если ребенок заболел, вызывайте врача на дом, оформляйте официальную справку и обязательно позвоните в комиссию, перенесите дату приема).

VII. Проведение МСЭ (через 2,5 - 3 недели)

Необходимо будет прийти на МСЭ уже с ребенком (!), при себе снова иметь оригиналы св-ва о рождении ребенка, СНИЛС ребенка и ваш паспорт.

Розовая справка об инвалидности и Индивидуальный план реабилитации ребенка (ИПР) выдается в этот же день (примерно через 20 минут после приема).

* В настоящее время для оформления многих документов вы можете обратиться в ближайший МФЦ в вашем районе.

Приложение № 1

Приказ № 245 Минздрава РФ

от 02.09.1992 г.

СОГЛАСИЕ

Я отец _____,

(Ф.И.О., представителя ребенка)

_____ ,
(паспорт – серия, номер, кем и когда выдан)

_____ ,
(адрес постоянной регистрации)

являясь законным представителем ребенка _____ г.р.

(Ф.И.О. ребенка, год рождения)

согласен на консультацию врача психиатра, обследование, лечение в Городском консультативно-психиатрическом диспансерном отделении Научно-практического центра психического здоровья детей и подростков

и госпитализацию, обследование и лечение в Научно-практическом центре психического здоровья детей и подростков (ГБУЗ "НПЦ ПЗДП им. Г.Е. Сухаревой ДЗМ").

Дата « ____ » _____ 20 ____ г. _____

(подпись законного представителя)

Подпись законного представителя заверяю: _____

М.П.

Льготы для семей, воспитывающих детей-инвалидов (по состоянию на 2017 г.)

Кудрявцева Наталия Николаевна, Юрист детского правозащитного проекта Патронус <https://takiedela.ru/patronus/>, руководитель юридического управления, член Совета МГАРДИ mgardi.ru, mos.as.di@mail.ru

Федеральные льготы,

Выплаты:

Социальная пенсия выплачивается детям-инвалидам на основании п. 2 ст. 18 ФЗ № 166-ФЗ «О государственном пенсионном обеспечении в РФ». Размер пенсии составляет 8 704 рубля в месяц. Выплачивается Пенсионным фондом.

Ежемесячная денежная выплата на основании ст. 28.1 ФЗ № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ» в размере 1 544 рубля. При этом если гражданин имеет право на ежемесячную денежную выплату, предусмотренную другим федеральным законом (за исключением случаев установления ежемесячной денежной выплаты в соответствии с Законом Российской Федерации «О социальной защите граждан, подвергшихся воздействию радиации вследствие катастрофы на Чернобыльской АЭС»), то ему предоставляется только одна из выплат. Выплачивается Пенсионным фондом.

Ежемесячная компенсационная выплата неработающему трудоспособному лицу, осуществляющему уход за ребенком-инвалидом в возрасте до 18 лет и инвалидами с детства первой группы на основании Указа Президента РФ от 26.02.2013 N 175 «О ежемесячных выплатах лицам, осуществляющим уход за детьми-инвалидами и инвалидами с детства первой группы» составляет для родителя (усыновителя) или опекуна (попечителя) 5500 рублей; для других лиц 1200 рублей. Из этого следует, что лицом, осуществляющим уход (ЛЮУ) могут быть не только родители, но и иные лица, независимо от родства и совместного проживания с ребенком. Выплачивается Пенсионным фондом.

Дети-инвалиды имеют право на государственную помощь в виде набора социальных услуг (на основании ст. 6.5 ФЗ от 17.07.1999 N 178-ФЗ «О государственной социальной помощи» с 19.12.2016 г. стоимость составляет 705 рублей в месяц), в состав которого включено бесплатное лекарственное обеспечение (543 рубля), при наличии медицинских показаний санаторно-курортное лечение (84 рубля), а также бесплатный проезд междугородным транспортом к месту лечения и обратно, бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте (78 рублей). Вы можете как отказаться от получения одной услуги или всех сразу в пользу компенсации, так и получать ее в натуральном виде.

Льготы.

Инвалиды имеют право на оборудование занимаемого им жилого помещения специальными средствами и приспособлениями в соответствии с индивидуальной программой реабилитации или абилитации инвалида (ИПРА), согласно ст. 17 Федерального закона от 24.11.1995 N 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

Инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, предоставляется компенсация расходов на оплату жилых помещений и коммунальных услуг в размере 50 процентов (на основании ст. 17 Федерального закона от 24.11.1995 N 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»), исходя из нормативов потребления: платы за наем и платы за содержание жилого помещения, включающей в себя плату за услуги, работы по управлению многоквартирным домом, за содержание и текущий ремонт общего имущества в многоквартирном доме, исходя из занимаемой общей площади жилых помещений государственного и муниципального жилищных фондов; платы за холодную воду, горячую воду, электрическую энергию, тепловую энергию, потребляемые при содержании общего имущества в многоквартирном доме, а также за отведение сточных вод в целях содержания общего имущества в многоквартирном доме независимо от вида жилищного фонда; платы за коммунальные услуги, рассчитанной исходя из объема потребляемых коммунальных услуг, определенного по показаниям приборов учета, но не более нормативов потребления, утверждаемых в установленном законодательством Российской Федерации порядке. При отсутствии указанных приборов учета плата за коммунальные услуги рассчитывается исходя из нормативов потребления коммунальных услуг, утверждаемых в установленном законодательством Российской Федерации порядке (по холодной воде – 6,935 м³ на человека, по горячей воде – 4,745 м³ на человека, по отоплению 0,016 Гкал, на 33 м² на семью состоящую из одного человека, на 42 м² на семью состоящую из двух человек, на 18 м² на каждого члена семьи на семью состоящую из 3 и более человек); оплаты стоимости топлива, приобретаемого в пределах норм, установленных для продажи населению, и транспортных услуг для доставки этого топлива — при проживании в домах, не имеющих центрального отопления. Данные меры не распространяются на установленные Правительством Российской Федерации случаи применения повышающих коэффициентов к нормативам потребления коммунальных услуг.

Инвалидам I и II групп, детям-инвалидам, гражданам, имеющим детей-инвалидов, предоставляется компенсация расходов на уплату взноса на капитальный ремонт общего имущества в многоквартирном доме, но не более 50 процентов указанного взноса, рассчитанного исходя из минимального размера взноса на капитальный ремонт на один квадратный метр общей площади жилого помещения в месяц, установленного нормативным правовым актом субъекта Российской Федерации, и размера регионального стандарта

нормативной площади жилого помещения, используемой для расчета субсидий на оплату жилого помещения и коммунальных услуг (ст. 17 Федерального закона от 24.11.1995 N 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»). Минимальный размер взноса в каждом регионе разный, и устанавливается самим регионом.

Инвалидам и семьям, имеющим в своем составе инвалидов, предоставляется право на первоочередное получение земельных участков для индивидуального жилищного строительства, ведения подсобного и дачного хозяйства и садоводства, согласно ст. 17 Федерального закона от 24.11.1995 N 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации». Необходимым условием для предоставления земельного участка для индивидуального жилищного строительства является состояние на учете как нуждающихся в предоставлении жилого помещения. Предоставление участков для дачного хозяйства и садоводства зависит от регионального законодательства и наличия земельных участков.

Компенсация 50% стоимости полиса ОСАГО на основании ст. 17 Федерального закона от 25.04.2002 N 40-ФЗ «Об обязательном страховании гражданской ответственности владельцев транспортных средств» (многие регионы компенсируют не полностью). Для получения компенсации необходимым условием является внесение в индивидуальную программу реабилитации или абилитации ребенка-инвалида (ИПРА) нуждаемости в автомобиле (за счет собственных и иных средств). Правила выплаты регулируются нормативными актами субъектов РФ.

Оплату проезда к месту лечения и обратно на основании Приказа Минздравсоцразвития России от 05.10.2005 N 617 «О Порядке направления граждан органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере здравоохранения к месту лечения при наличии медицинских показаний». На основании Постановления Правительства РФ от 29.12.2004 N 864 «О порядке финансового обеспечения расходов по предоставлению гражданам государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг» оплачивается проезд на железнодорожном транспорте (поезда всех категорий, в том числе фирменные поезда в случаях, когда возможность проезда к месту лечения и обратно в поездах других категорий отсутствует, вагоны всех категорий, за исключением спальных вагонов с двухместными купе и вагонов повышенной комфортности); водный транспорт третьей категории; автомобильный транспорт общего пользования; авиационный транспорт (экономический класс) при отсутствии железнодорожного сообщения, либо при меньшей стоимости авиаперелета по сравнению со стоимостью проезда железнодорожным транспортом либо при наличии у инвалида, в том числе ребенка-инвалида, заболевания или травмы спинного мозга. При использовании авиационного транспорта для проезда граждан к месту лечения и (или) обратно проездные документы (билеты) оформляются (приобретаются) только на рейсы российских авиакомпаний или

авиакомпаний других государств — членов Евразийского экономического союза, за исключением случаев, если указанные авиакомпании не осуществляют пассажирские перевозки к месту лечения либо если оформление (приобретение) проездных документов (билетов) на рейсы этих авиакомпаний невозможно ввиду их отсутствия на дату вылета к месту лечения и (или) обратно.

Санаторно-курортное лечение при отсутствии противопоказаний, что подтверждается справкой на получение путевки формы 070/у-04, выдаваемой педиатром, согласно ст. 6.2 Федерального закона от 17.07.1999 N 178-ФЗ «О государственной социальной помощи». Вторая путевка той же стоимости и длительности выдается сопровождающему лицу. Также ребенок-инвалид имеет право на оплату проезда к месту лечения и обратно для себя и сопровождающего лица. Оплачивается проезд на железнодорожном транспорте (поезда всех категорий, в том числе фирменные поезда в случаях, когда возможность проезда к месту лечения и обратно в поездах других категорий отсутствует, вагоны всех категорий, за исключением спальных вагонов с двухместными купе и вагонов повышенной комфортности); водный транспорт третьей категории; автомобильный транспорт общего пользования; авиационный транспорт (экономический класс) при отсутствии железнодорожного сообщения, либо при меньшей стоимости авиаперелета по сравнению со стоимостью проезда железнодорожным транспортом либо при наличии у инвалида, в том числе ребенка-инвалида, заболевания или травмы спинного мозга. При использовании авиационного транспорта для проезда граждан к месту лечения и (или) обратно проездные документы (билеты) оформляются (приобретаются) только на рейсы российских авиакомпаний или авиакомпаний других государств — членов Евразийского экономического союза, за исключением случаев, если указанные авиакомпании не осуществляют пассажирские перевозки к месту лечения либо если оформление (приобретение) проездных документов (билетов) на рейсы этих авиакомпаний невозможно ввиду их отсутствия на дату вылета к месту лечения и (или) обратно.

Право на бесплатную парковку на местах, предназначенных для парковки автомобилей, перевозящих инвалидов.

Бесплатное оказание юридической помощи для законных представителей детей-инвалидов, связанной с защитой их прав и законных интересов (ст. 20 Федерального закона от 21.11.2011 N 324-ФЗ «О бесплатной юридической помощи в Российской Федерации»).

Трудовые льготы

Работники, имеющие на своем попечении ребенка-инвалида, не допускаются к работе в ночное время (ст. 96 «Трудового кодекса Российской Федерации» от 30.12.2001 N 197-ФЗ).

Направление в служебные командировки, привлечение к сверхурочной работе, работе в ночное время, выходные и нерабочие праздничные дни работников, имеющих детей-инвалидов,

допускаются только с их письменного согласия (ст. 259 «Трудового кодекса Российской Федерации» от 30.12.2001 N 197-ФЗ).

Запрещается расторжение трудового договора по инициативе работодателя с одинокой матерью, воспитывающей ребенка-инвалида, а также с родителем, являющимся единственным кормильцем семьи с ребенком-инвалидом, за исключением случаев ликвидации организации либо прекращения деятельности индивидуальным предпринимателем; неоднократного неисполнения работником без уважительных причин трудовых обязанностей, если он имеет дисциплинарное взыскание; однократного грубого нарушения работником трудовых обязанностей: совершения виновных действий работником, непосредственно обслуживающим денежные или товарные ценности, если эти действия дают основание для утраты доверия к нему со стороны работодателя; совершения работником, выполняющим воспитательные функции, аморального проступка, несовместимого с продолжением данной работы (ст. 261 «Трудового кодекса Российской Федерации» от 30.12.2001 N 197-ФЗ).

Одному из родителей (опекуну, попечителю) ребенка-инвалида работодатель обязан устанавливать неполный рабочий день (смену) или неполную рабочую неделю по его просьбе (ст. 93 «Трудового кодекса Российской Федерации» от 30.12.2001 N 197-ФЗ).

Одному из родителей (опекуну, попечителю) для ухода за детьми-инвалидами по его письменному заявлению предоставляются четыре дополнительных оплачиваемых выходных дня в месяц, которые могут быть использованы одним из указанных лиц либо разделены ими между собой по их усмотрению (ст. 262 «Трудового кодекса Российской Федерации» от 30.12.2001 N 197-ФЗ).

Одному из родителей (опекуну, попечителю, приемному родителю), воспитывающему ребенка-инвалида в возрасте до восемнадцати лет, ежегодный оплачиваемый отпуск предоставляется по его желанию в удобное для него время (ст. 262.1 «Трудового кодекса Российской Федерации» от 30.12.2001 N 197-ФЗ).

Работнику, имеющему ребенка-инвалида в возрасте до восемнадцати лет, коллективным договором могут устанавливаться ежегодные дополнительные отпуска без сохранения заработной платы в удобное для них время продолжительностью до 14 календарных дней. Указанный отпуск по письменному заявлению работника может быть присоединен к ежегодному оплачиваемому отпуску или использован отдельно полностью либо по частям. Перенесение этого отпуска на следующий рабочий год не допускается (ст. 263 «Трудового кодекса Российской Федерации» от 30.12.2001 N 197-ФЗ).

Льготы при поступлении в высшие учебные заведения:

Вступительные испытания для поступающих с ограниченными возможностями здоровья

проводятся в отдельной аудитории. Число поступающих с ограниченными возможностями здоровья в одной аудитории не должно превышать: при сдаче вступительного испытания в письменной форме — 12 человек; при сдаче вступительного испытания в устной форме — 6 человек. Допускается присутствие в аудитории во время сдачи вступительного испытания большего числа поступающих с ограниченными возможностями здоровья, а также проведение вступительных испытаний для поступающих с ограниченными возможностями здоровья в одной аудитории совместно с иными поступающими, если это не создает трудностей для поступающих при сдаче вступительного испытания. Допускается присутствие в аудитории во время сдачи вступительного испытания ассистента из числа работников организации или привлеченных лиц, оказывающего поступающим с ограниченными возможностями здоровья необходимую техническую помощь с учетом их индивидуальных особенностей (занять рабочее место, передвигаться, прочитать и оформить задание, общаться с преподавателями, проводящими вступительное испытание).

Продолжительность вступительного испытания для поступающих с ограниченными возможностями здоровья увеличивается по решению организации, но не более чем на 1,5 часа. Поступающие с ограниченными возможностями здоровья могут в процессе сдачи вступительного испытания пользоваться техническими средствами, необходимыми им в связи с их индивидуальными особенностями.

По заявлению поступающих о приеме, содержащего сведения о необходимости создания специальных условий, при проведении вступительных испытаний обеспечивается выполнение следующих дополнительных требований в зависимости от индивидуальных особенностей поступающих с ограниченными возможностями здоровья:

- 1) для слепых: задания для выполнения на вступительном испытании оформляются рельефно-точечным шрифтом Брайля или в виде электронного документа, доступного с помощью компьютера со специализированным программным обеспечением для слепых, либо зачитываются ассистентом; письменные задания выполняются на бумаге рельефно-точечным шрифтом Брайля или на компьютере со специализированным программным обеспечением для слепых либо надиктовываются ассистенту; поступающим для выполнения задания при необходимости предоставляется комплект письменных принадлежностей и бумага для письма рельефно-точечным шрифтом Брайля, компьютер со специализированным программным обеспечением для слепых;
- 2) для слабовидящих: обеспечивается индивидуальное равномерное освещение не менее 300 люкс; поступающим для выполнения задания при необходимости предоставляется увеличивающее устройство; возможно также использование собственных увеличивающих устройств; задания для выполнения, а также инструкция по порядку проведения вступительных

испытаний оформляются увеличенным шрифтом;

3) для глухих и слабослышащих обеспечивается наличие звукоусиливающей аппаратуры коллективного пользования, при необходимости поступающим предоставляется звукоусиливающая аппаратура индивидуального пользования;

4) для слепоглухих предоставляются услуги тифлосурдопереводчика (помимо требований, выполняемых соответственно для слепых и глухих);

5) для лиц с тяжелыми нарушениями речи, глухих, слабослышащих вступительные испытания, проводимые в устной форме, проводятся в письменной форме (дополнительные вступительные испытания творческой и (или) профессиональной направленности, вступительные испытания при приеме в магистратуру — по решению организации);

6) для лиц с нарушениями двигательных функций верхних конечностей или отсутствием верхних конечностей: письменные задания выполняются на компьютере со специализированным программным обеспечением или надиктовываются ассистенту; вступительные испытания, проводимые в письменной форме, проводятся в устной форме (дополнительные вступительные испытания творческой и (или) профессиональной направленности, вступительные испытания при приеме в магистратуру — по решению организации).

Дети-инвалиды имеют преимущественное право зачисления на обучение по программам бакалавриата, программам специалитета за счет бюджетных ассигнований в пределах установленной особой квоты. Особая квота устанавливается организацией высшего образования в размере не менее чем 10% от общего объема контрольных цифр, выделенных указанной организации на очередной год, по каждой специальности и (или) направлению подготовки.

Дети-инвалиды имеют право на получение государственной социальной стипендии (ст. 36 Федерального закона от 29.12.2012 N 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации»).

Дети-инвалиды имеют право на прием на подготовительные отделения федеральных государственных образовательных организаций высшего образования на обучение за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета.

Особенности прохождения государственной итоговой аттестации (ГИА):

Для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья, обучающихся детей-инвалидов и инвалидов, а также тех, кто обучался по состоянию здоровья на дому, в образовательных организациях, в том числе санаторно-курортных, в которых проводятся необходимые лечебные, реабилитационные и оздоровительные мероприятия для нуждающихся в длительном лечении, образовательная организация оборудуется с учетом их индивидуальных особенностей. Материально-технические условия проведения экзамена обеспечивают возможность

беспрепятственного доступа таких обучающихся в аудитории, туалетные и иные помещения, а также их пребывания в указанных помещениях (наличие пандусов, поручней, расширенных дверных проемов, лифтов, при отсутствии лифтов аудитория располагается на первом этаже; наличие специальных кресел и других приспособлений).

При проведении экзамена присутствуют ассистенты, оказывающие указанным обучающимся необходимую техническую помощь с учетом их индивидуальных особенностей, помогающие им занять рабочее место, передвигаться, прочесть задание.

Указанные обучающиеся с учетом их индивидуальных особенностей в процессе сдачи экзамена пользуются необходимыми им техническими средствами.

Государственный выпускной экзамен по всем учебным предметам по их желанию проводится в устной форме.

Для слабослышащих обучающихся аудитории для проведения экзамена оборудуются звукоусиливающей аппаратурой как коллективного, так и индивидуального пользования. Для глухих и слабослышащих обучающихся привлекается ассистент-сурдопереводчик.

Для слепых обучающихся: экзаменационные материалы оформляются рельефно-точечным шрифтом Брайля или в виде электронного документа, доступного с помощью компьютера; письменная экзаменационная работа выполняется рельефно-точечным шрифтом Брайля или на компьютере; предусматривается достаточное количество специальных принадлежностей для оформления ответов рельефно-точечным шрифтом Брайля, компьютер.

Для слабовидящих обучающихся экзаменационные материалы представляются в увеличенном размере, в аудиториях для проведения экзаменов предусматривается наличие увеличительных устройств и индивидуальное равномерное освещение не менее 300 люкс.

Для глухих и слабослышащих, с тяжелыми нарушениями речи по их желанию ГВЭ по всем учебным предметам проводится в письменной форме.

Для лиц с нарушениями опорно-двигательного аппарата (с тяжелыми нарушениями двигательных функций верхних конечностей) письменные задания выполняются на компьютере со специализированным программным обеспечением.

Во время проведения экзамена для указанных обучающихся организуются питание и перерывы для проведения необходимых медико-профилактических процедур.

Для обучающихся, имеющих медицинские показания для обучения на дому и соответствующие рекомендации психолого-медико-педагогической комиссии, экзамен организуется на дому.

Для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья, обучающихся детей-инвалидов и инвалидов, а также тех, кто обучался по состоянию здоровья на дому, в образовательных организациях, в том числе санаторно-курортных, в которых проводятся необходимые лечебные, реабилитационные и оздоровительные мероприятия для нуждающихся в длительном лечении,

продолжительность экзамена увеличивается на 1,5 часа.

Детям-инвалидам и детям с ограниченными возможностями здоровья при получении дошкольного и школьного образования обеспечиваются специальные условия обучения. Под специальными условиями понимаются условия обучения, воспитания и развития таких обучающихся, включающие в себя использование специальных образовательных программ и методов обучения и воспитания, специальных учебников, учебных пособий и дидактических материалов, специальных технических средств обучения коллективного и индивидуального пользования, предоставление услуг ассистента (помощника), оказывающего обучающимся необходимую техническую помощь, проведение групповых и индивидуальных коррекционных занятий, обеспечение доступа в здания организаций, осуществляющих образовательную деятельность, и другие условия, без которых невозможно или затруднено освоение образовательных программ обучающимися с ограниченными возможностями здоровья.

Дети-инвалиды обеспечиваются местами в дошкольных образовательных, лечебно-профилактических и оздоровительных учреждениях в первоочередном порядке (Указ Президента РФ от 02.10.1992 N 1157 «О дополнительных мерах государственной поддержки инвалидов»).

За присмотр и уход за детьми-инвалидами, детьми-сиротами и детьми, оставшимися без попечения родителей, а также за детьми с туберкулезной интоксикацией, обучающимися в государственных и муниципальных образовательных организациях, реализующих образовательную программу дошкольного образования, родительская плата не взимается (ст. 65 Федерального закона от 29.12.2012 N 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации»).

Налоговые вычеты (предоставляются работающим родителям, чей доход облагается налогом по ставке 13%). Налоговый вычет производится на каждого ребенка в возрасте до 18 лет, а также на каждого учащегося очной формы обучения, аспиранта, ординатора, интерна, студента, курсанта в возрасте до 24 лет. Налоговый вычет предоставляется в двойном размере единственному родителю (приемному родителю), усыновителю, опекуну, попечителю. Предоставление указанного налогового вычета единственному родителю прекращается с месяца, следующего за месяцем вступления его в брак. Налоговый вычет предоставляется родителям, супругу (супруге) родителя, усыновителям, опекунам, попечителям, приемным родителям, супругу (супруге) приемного родителя на основании их письменных заявлений и документов, подтверждающих право на данный налоговый вычет. При этом физическим лицам, у которых ребенок (дети) находится (находятся) за пределами Российской Федерации, налоговый вычет предоставляется на основании документов, заверенных компетентными органами государства, в котором проживает (проживают) ребенок (дети). Налоговый вычет может предоставляться в двойном размере одному из родителей (приемных родителей) по их

выбору на основании заявления об отказе одного из родителей (приемных родителей) от получения налогового вычета. Налоговый вычет действует до месяца, в котором доход налогоплательщика превысил 350 000 рублей. Начиная с месяца, в котором указанный доход превысил 350 000 рублей, налоговый вычет не применяется. Налогоплательщикам, имеющим право более, чем на один стандартный налоговый вычет, предоставляется максимальный из соответствующих вычетов. Уменьшение налоговой базы производится с месяца рождения ребенка (детей), или с месяца, в котором произошло усыновление, установлена опека (попечительство), или с месяца вступления в силу договора о передаче ребенка (детей) на воспитание в семью и до конца того года, в котором ребенок (дети) достиг (достигли) возраста, указанного в абзаце одиннадцатом настоящего подпункта, или истек срок действия либо досрочно расторгнут договор о передаче ребенка (детей) на воспитание в семью, или смерти ребенка (детей). Налоговый вычет предоставляется за период обучения ребенка (детей) в образовательном учреждении и (или) учебном заведении, включая академический отпуск, оформленный в установленном порядке в период обучения.

Налоговый вычет за каждый месяц налогового периода распространяется на родителя, супруга (супругу) родителя, усыновителя, на обеспечении которых находится ребенок, в следующих размерах: 1 400 рублей — на первого ребенка; 1 400 рублей — на второго ребенка; 3 000 рублей — на третьего и каждого последующего ребенка; 12 000 рублей — на каждого ребенка в случае, если ребенок в возрасте до 18 лет является ребенком-инвалидом, или учащегося очной формы обучения, аспиранта, ординатора, интерна, студента в возрасте до 24 лет, если он является инвалидом I или II группы.

Налоговый вычет за каждый месяц налогового периода распространяется на опекуна, попечителя, приемного родителя, супруга (супругу) приемного родителя, на обеспечении которых находится ребенок, в следующих размерах: 1 400 рублей — на первого ребенка; 1 400 рублей — на второго ребенка; 3 000 рублей — на третьего и каждого последующего ребенка; 6 000 рублей — на каждого ребенка в случае, если ребенок в возрасте до 18 лет является ребенком-инвалидом, или учащегося очной формы обучения, аспиранта, ординатора, интерна, студента в возрасте до 24 лет, если он является инвалидом I или II группы.

Налоговый вычет на обучение в сумме, уплаченной за свое обучение в образовательных учреждениях, — в размере фактически произведенных расходов на обучение, а также в сумме, уплаченной налогоплательщиком-родителем за обучение своих детей в возрасте до 24 лет, налогоплательщиком-опекуном (налогоплательщиком-попечителем) за обучение своих подопечных в возрасте до 18 лет по очной форме обучения в образовательных учреждениях, — в размере фактически произведенных расходов на это обучение, но не более 50 000 рублей на каждого ребенка в общей сумме на обоих родителей (опекуна или попечителя).

Налоговый вычет на лечение в сумме, уплаченной налогоплательщиком в налоговом периоде за медицинские услуги, оказанные медицинскими организациями, индивидуальными предпринимателями, осуществляющими медицинскую деятельность, ему, его супругу (супруге), родителям, детям (в том числе усыновленным) в возрасте до 18 лет, подопечным в возрасте до 18 лет (в соответствии с перечнем медицинских услуг, утвержденным Правительством Российской Федерации), а также в размере стоимости лекарственных препаратов для медицинского применения (в соответствии с перечнем лекарственных средств, утвержденным Правительством Российской Федерации), назначенных им лечащим врачом и приобретаемых налогоплательщиком за счет собственных средств.

Региональные льготы (Москва)

Выплаты:

Ежемесячная компенсационная выплата лицу, занятому уходом за ребенком-инвалидом в возрасте до 18 лет или инвалидом с детства в возрасте до 23 лет в размере 6 000 рублей (Постановление Правительства Москвы от 06.12.2016 N 816-ПП «Об установлении размеров отдельных социальных и иных выплат на 2017 год»).

Региональная социальная доплата к пенсии ребенку-инвалиду в возрасте до 18 лет (ст. 7 Закона г. Москвы от 23.11.2005 N 60 «О социальной поддержке семей с детьми в городе Москве»). Размер доплаты определяется расчетным путем как разница между размером городского гарантированного минимума (14700 руб. в 2017 году) и размером получаемой ребенком-инвалидом социальной пенсии.

Ежемесячная компенсационная выплата потерявшим кормильца детям-инвалидам в возрасте до 18 лет и инвалидам с детства в возрасте до 23 лет в размере 1450 рублей (Постановление Правительства Москвы от 06.12.2016 N 816-ПП «Об установлении размеров отдельных социальных и иных выплат на 2017 год»).

Ежемесячное пособие на ребенка. Право на ежемесячное пособие на ребенка имеет один из родителей (усыновитель, опекун, попечитель) на каждого рожденного, усыновленного, принятого под опеку (попечительство) совместно проживающего с ним ребенка до достижения им возраста 18 лет в семьях со среднедушевым доходом, размер которого не превышает величины прожиточного минимума. Размер пособия составляет 1500 руб. на детей до 1,5 лет и от 3 до 18 лет, и 2500 руб. на детей от 1,5 до 3 лет (Постановление Правительства Москвы от 06.12.2016 N 816-ПП «Об установлении размеров отдельных социальных и иных выплат на 2017 год»).

Ежемесячная компенсационная выплата на возмещение расходов в связи с ростом стоимости жизни в размере 675 рублей (Постановление Правительства Москвы от 06.12.2016 N 816-ПП «Об установлении размеров отдельных социальных и иных выплат на 2017 год»).

Льготы

Родители освобождаются от оплаты содержания детей-инвалидов в государственных дошкольных образовательных учреждениях (ст. 30 Закона г. Москвы от 23.11.2005 N 60 «О социальной поддержке семей с детьми в городе Москве»).

Дети-инвалиды в возрасте до 18 лет, их родители (опекуны, попечители), лица, сопровождающие ребенка-инвалида, а также один из родителей инвалида с детства в возрасте до 23 лет, обучающегося в образовательном учреждении, имеют право на бесплатный проезд на всех видах городского пассажирского транспорта (кроме такси и маршрутного такси) (ст. 30 Закона г. Москвы от 23.11.2005 N 60 «О социальной поддержке семей с детьми в городе Москве»).

Бесплатный проезд на пригородном транспорте, кроме такси и маршрутных такси. Также право бесплатного проезда имеет сопровождающий ребенка-инвалида (ст. 8 Закона г. Москвы от 03.11.2004 N 70 «О мерах социальной поддержки отдельных категорий жителей города Москвы»).

На детей-инвалидов бесплатно отпускаются по заключению врачей медицинских организаций государственной системы здравоохранения города Москвы продукты детского питания (ст. 30 Закона г. Москвы от 23.11.2005 N 60 «О социальной поддержке семей с детьми в городе Москве»). Для детей-инвалидов от одного до трех лет это детские молоко, кефир, творог, фруктовый сок, фруктовое пюре. Для детей до года детское питание по возрасту, включая молочные смеси. Для детей-инвалидов от 3 до 18 лет молоко в количестве 18 л в месяц (Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 06.04.2016 N 292 «Положение об обеспечении бесплатными продуктами питания отдельных категорий детей и женщин, являющихся жителями города Москвы»).

Дети-инвалиды имеют право на бесплатное посещение музеев, выставочных залов, парков культуры и отдыха, зоопарка, находящихся в ведении Правительства Москвы (ст. 30 Закона г. Москвы от 23.11.2005 N 60 «О социальной поддержке семей с детьми в городе Москве»).

Дети-инвалиды обучаются в школах искусств бесплатно (Приказ Департамента культуры г. Москвы от 26.05.2009 N 257 «О плате за обучение в детских школах искусств (музыкальных, художественных, хореографических и др.), подведомственных Департаменту культуры города Москвы»).

Детям-инвалидам и инвалидам с детства в возрасте до 23 лет предоставляется право на безвозмездное пользование платными физкультурно-оздоровительными и спортивными услугами, оказываемыми учреждениями, входящими в городскую государственную систему физической культуры и спорта, в порядке, установленном Правительством Москвы (ст. 30 Закона г. Москвы от 23.11.2005 N 60 «О социальной поддержке семей с детьми в городе

Москве»).

Двухразовое горячее питание за счет средств бюджета города Москвы детям-инвалидам, обучающимся 1-11 классов государственных образовательных учреждений (Приказ Департамента образования г. Москвы от 30.12.2010 N 2168 «Об организации питания обучающихся, воспитанников и студентов государственных образовательных учреждений системы Департамента образования города Москвы»).

Льготы по оплате ветеринарных услуг учреждениями, подведомственными Комитету ветеринарии города Москвы, предоставляются на обслуживаемой территории по месту постоянной регистрации семье ребенка-инвалида. Предоставляются не более, чем на двух животных на бесплатный клинический осмотр и консультацию по уходу и содержанию при первичном амбулаторном приеме (Распоряжение первого заместителя Мэра в Правительстве Москвы от 09.12.2009 N 103-РЗМ «Об организации предоставления льгот по оплате ветеринарных услуг инвалидам первой группы и семьям, воспитывающим детей-инвалидов»).

Дети-инвалиды имеют право на бесплатное зубопротезирование, кроме расходов на оплату стоимости драгоценных металлов и металлокерамики (ст. 8 Закона г. Москвы от 03.11.2004 N 70 («О мерах социальной поддержки отдельных категорий жителей города Москвы»)).

Отдых и оздоровление детей-инвалидов от 4 до 16 лет включительно в сопровождении законного представителя за счет бюджета города Москвы (Приказ Департамента культуры г. Москвы от 03.03.2016 N 130 «Об организации в 2016 году выездного отдыха и оздоровления детей льготных категорий, имеющих место жительства в городе Москве»).

Продуктовый сертификат стоимостью 1000 рублей на одного ребенка-инвалида (выдается РУСЗН или ТЦСО).

Ряд торговых предприятий (продуктовые, обувные, парфюмерные, зоологические магазины, аптеки) предоставляют скидки при предъявлении социальной карты москвича. Полный перечень таких предприятий можно получить в РУСЗН.

Вещевая помощь, выдаваемая в ТЦСО или Центрами помощи семье и детям.

Социальное сопровождение семей с детьми-инвалидами (ст. 16 Закона г. Москвы от 09.07.2008 N 34 «О социальном обслуживании населения и социальной помощи в городе Москве»).

Бесплатное оказание юридической помощи для законных представителей детей-инвалидов, связанной с защитой их прав и законных интересов (ст. 1.1 Закона г. Москвы от 04.10.2006 N 49 «Об оказании адвокатами бесплатной юридической помощи гражданам Российской Федерации в городе Москве»).

Оказание социально-психологической помощи гражданам, осуществляющим уход на дому за тяжелобольными пожилыми родителями, детьми-инвалидами, другими близкими родственниками, в том числе в период после понесенной этими гражданами утраты члена их

семьи (ст. 16 Закона г. Москвы от 09.07.2008 N 34 «О социальном обслуживании населения и социальной помощи в городе Москве»).

Обеспечение Департаментом здравоохранения г. Москвы детей-инвалидов с сахарным диабетом 1 типа дозаторами инсулина (помпами) (Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 03.07.2014 N 599 «Об обеспечении детей-инвалидов с сахарным диабетом 1 типа дозаторами инсулина (помпами)»).

Парковочное удостоверение инвалида. Позволяет парковаться на местах, предназначенных для парковки инвалидов, в зонах платной парковки бесплатно. Для этого машина, перевозящая инвалида, должна быть зарегистрирована в городском реестре автомобилей, перевозящих инвалида, оборудована съемным знаком «Инвалид», соответствующем ГОСТу. Для оформления парковочного удостоверения необходимо обратиться в МФЦ (Постановление Правительства Москвы от 17.05.2013 N 289-ПП («Об организации платных городских парковок в городе Москве»)).

Компенсация 50% стоимости полиса ОСАГО из федерального бюджета, а также не более 1980 рублей из городского бюджета. Для получения компенсации необходимым условием является внесение в индивидуальную программу реабилитации или абилитации ребенка-инвалида (ИПРА) нуждаемости в автомобиле (за счет собственных и иных средств). Компенсация выплачивается РУСЗН (ст. 17 Федерального закона от 25.04.2002 N 40-ФЗ «Об обязательном страховании гражданской ответственности владельцев транспортных средств»).

От уплаты транспортного налога освобождаются один из родителей (усыновителей), опекун, попечитель ребенка-инвалида — за одно транспортное средство, зарегистрированное на граждан указанных категорий (ст. 4 Закона г. Москвы от 09.07.2008 N 33 «О транспортном налоге»).

СОЦИАЛЬНОЕ ТАКСИ

Материалы подготовила – **Воскобойникова Н.А.**, член Совета РОО помощи детям с РАС “Контакт”.

Московский закон "Об образовании лиц с ограниченными возможностями здоровья в городе Москве (с изменениями на 25 июня 2014 года)":

- пункт: "(7) обеспечения инвалидов, в том числе детей-инвалидов, в соответствии с медико-социальными показаниями транспортными услугами на период получения образования для посещения государственных образовательных учреждений" (<http://docs.cntd.ru/document/3718801>)

- пункт 2 ст. 18 Закона: "2. Расходы на обеспечение инвалидов, в том числе детей-инвалидов, транспортными услугами на период получения образования для посещения государственных образовательных учреждений возмещаются в порядке, определяемом Правительством Москвы".

Сайт "Всероссийское общество инвалидов"

(<http://mgo-voi.ru/social-taxi/4606/>)

СТОИМОСТЬ ПОЕЗДКИ и ОЖИДАНИЯ по территории города Москвы, Новой Москвы и Зеленоградского АО города Москвы - 210 рублей/час;

СТОИМОСТЬ ПОЕЗДКИ и ОЖИДАНИЯ за пределами МКАД за исключением территории Новой Москвы и Зеленоградского АО города Москвы - 420 рублей/час;

МИНИМАЛЬНАЯ ПОЕЗДКА - 30 минут

ДЕПАРТАМЕНТ ТРАНСПОРТА И РАЗВИТИЯ ДОРОЖНО-ТРАНСПОРТНОЙ ИНФРАСТРУКТУРЫ ГОРОДА МОСКВЫ, 127994, город Москва, ул. Садово-Самотечная, д.1, телефон «горячей линии» +7 (495) 957-05-47

ГУП «МОСГОРТРАНС», 115035, город Москва, Раушская набережная, д.22/21, строение 1

ФИЛИАЛ СЛУЖБА ОРГАНИЗАЦИИ СОЦИАЛЬНЫХ ПЕРЕВОЗОК ГУП «МОСГОРТРАНС», 121353, город Москва, Сколковское ш., д.23, телефон +7 (499) 940-33-51

Право пользования услугами Московской службы «Социальное такси»

по индивидуальным заявкам предоставляется маломобильной категории людей, проживающей

на территории города Москвы, Новой Москвы и Зеленоградского АО города Москвы.

Порядок предоставления услуг Московской службой «Социальное такси»

по индивидуальным заявкам

1. Транспортные услуги оказываются получателям услуг в порядке очередности поступающих заявок в Единую диспетчерскую службу исключительно в целях, связанных с их медицинской и социальной реабилитацией: для поездок в медицинские, лечебно-профилактические, санаторно-оздоровительные учреждения, для обучения и осуществления трудовой деятельности.
2. Транспортные услуги получателям услуг для посещения культурно-зрелищных мероприятий и других мероприятий оказываются при наличии свободного транспорта, не ранее чем за 36 часов до времени исполнения заказа.
3. В случае необходимости допускается предоставление подвижного состава для разовых поездок получателей услуг к местам индивидуального проведения отдыха (дача) в пределах Московской области не более восьми раз в месяц.
4. Заявки на оказание транспортных услуг по индивидуальным перевозкам принимаются ЕДС не более, чем за 14 дней и не менее, чем за 36 часов до начала оказания услуг. В исключительных случаях заявка на предоставление услуг может быть принята не более чем за 2 часа до начала оказания услуг при наличии свободного подвижного состава и возможности ее исполнения.
5. Заявки на оказание транспортных услуг по индивидуальным перевозкам для получателей услуг, пользующихся услугами службы в ежедневном режиме для поездок в целях, связанных с их медицинской и социальной реабилитацией (для поездок в медицинские, лечебно-профилактические учреждения, для обучения и осуществления трудовой деятельности) ЕДС принимает на календарный месяц по телефону единой диспетчерской - 8 (495) 276-03-33, электронной почте - 2760333.ssp@mosgortrans.ru (заявка подается в свободной форме с обязательным указанием Ф.И.О., группы инвалидности, контактного телефона, адреса подачи транспортного средства, адреса доставки, а также потребность в спецтранспорте- автомобиль с пандусом) и через веб-сайт ГУП «Мосгортранс» до 15 числа каждого месяца, предшествующего месяцу оказания услуг. (Пример: до 15 января на март месяц).
6. Подача транспортных средств осуществляется ежедневно, без выходных дней в период с 7.00 до 19.00 часов. Время подачи транспортных средств может быть увеличено до 20.00 часов только в случае, если цель заказа связана с возвращением к месту проживания при наличии свободного подвижного состава. Подача транспортных средств по индивидуальным заявкам в период с 19.00 до 6.00 часов осуществляется для перевозки получателей услуг на автовокзалы и железнодорожные вокзалы в пределах города Москвы, а также в аэропорты в пределах Московской области.

7. Заявки на оказание транспортных услуг за пределами города Москвы, но в пределах Московской области принимаются ЕДС:

- на восемь поездок в течение календарного месяца к местам индивидуального проведения отдыха (дача);
- в аэропорты - трансфер;
- в федеральные учреждения медицинского, санаторно-курортного типа либо аналогичные учреждения города Москвы, в целях реабилитации и (или) оздоровления.

Заявки на оказание транспортных услуг за пределами Московской области не принимаются.

8. Перевозка несовершеннолетнего получателя услуг осуществляется только вместе с сопровождающим лицом, информация о сопровождающих лице сообщается в ЕДС при оформлении заявки.

9. В ходе оказаний транспортных услуг по индивидуальным заявкам получателя услуг при необходимости вправе брать с собой в поездку не более одного сопровождающего.

10. Получатель услуг по индивидуальной заявке обязан иметь собственные специализированные и гигиенические средства потребности, в которых ему необходима во время посадки (высадки) в автомашину, а также во время движения, включая детские кресла, подобранные под вес ребенка.

11. Связь пассажиров с водителем осуществляется через диспетчера ЕДС. Информация о подаче транспортного средства, его марке, номере сообщается получателю услуг в момент подачи транспортного средства.

12. В случае непредвиденных ситуаций (ДТП или неисправности транспортного средства), замена транспортного средства в пределах Москвы производится в течение 1 часа, в пределах Московской области – в пределах 3-х часов.

13. Ожидание транспортного средства в пункте назначения в ходе оказания услуг не должно превышать 60 минут. По истечении 60-ти минут транспортный оператор принимает решение о прекращении оказания услуги, с предварительным оповещением получателя услуги.

14. В случае опоздания (задержки) транспортного средства, получатель услуги оповещается не позднее, чем за 20 минут до времени подачи транспортного средства к начальному пункту.

15. При отказе от предоставления услуги (снятии заявки) получатель услуги обязан уведомить об этом транспортного оператора заблаговременно, но не менее чем за 2 часа до начала оказания услуги (подачи транспортного средства к начальному пункту).

16. В случае отказа от получения услуг после подачи транспортного средства к начальному пункту, получатель услуг обязан возместить транспортному оператору убытки, связанные с холостым пробегом транспортного средства в размере стоимости 60 минут предоставления услуг, установленного для получателя услуг, т.е. 210 руб./час.

17. Основаниями для отказа в предоставлении услуги являются:

- 17.1. Отсутствие у лица, претендующего на получение услуги, медицинской справки, удостоверения личности;
- 17.2. Не выход получателя услуг в течение 20 минут после подачи транспортного средства в начальный пункт.
- 17.3. Отсутствие подвижного состава.
- 17.4. Отсутствие у получателей услуг необходимых для передвижения специализированных и гигиенических средств (включая детские кресла).
- 17.5. Задолженность у получателя услуг за предыдущую поездку.
- 17.6. Непредоставление, а также предоставление недостоверной информации получателем услуг (уполномоченным лицом);
- 17.7. Поведение получателя услуг создает угрозу безопасности здоровья или жизни водителя.

ТЕЛЕФОН ЕДИНОЙ ДИСПЕТЧЕРСКОЙ МОСКОВСКОЙ СЛУЖБЫ «СОЦИАЛЬНОЕ ТАКСИ», 8(495) 276-03-33 (с 08:00 до 20:00, ежедневно)

ТЕЛЕФОН ДЛЯ ОТКАЗА ОТ ЗАКАЗА, 8 (499) 940-33-56 (круглосуточно)

ЭЛЕКТРОННАЯ ПОЧТА 2760333.ssp@mosgortrans.ru

ТЕЛЕФОН ЖАЛОБ И ПРЕДЛОЖЕНИЙ 8 (499) 940-33-54 (с 09:30 до 15:00 по рабоч. дням)

Документы, необходимые при регистрации для оплаты транспортных услуг службы «Социальное такси» по Социальной Карте Москвича (СКМ)

- 1. Согласие на обработку персональных данных (оригинал)
- 2. Инвалидам - копия паспорта (стр. 2-3, 5)
- 3. Детям-инвалидам старше 14 лет - копия паспорта (стр. 2-3, 5)
- 4. Детям-инвалидам младше 14 лет - копия свидетельства о рождении, паспорт родителя (опекуна) (стр. 2-3, 5)
- 5. Копия справки медико-социальной экспертизы (МСЭ) выдается Федеральным государственным учреждением Бюро медико-социальной экспертизы по месту регистрации
- 6. Копия индивидуальной программы реабилитации (ИПР) выдается Федеральным государственным учреждением Бюро медико-социальной экспертизы по месту регистрации
- 7. Копия Социальной Карты Москвича (с обратной стороны, где фотография)
- 8. Законным представителям инвалида иметь при себе рукописную доверенность от

представляемого лица (оригинал), заполненной по форме.

При оформлении документов инвалид или его представитель обязаны предъявить оригиналы всех документов.

Без регистрации услуги «Социального такси» предоставляться не будут.

СЛУЖБА ОРГАНИЗАЦИИ СОЦИАЛЬНЫХ ПЕРЕВОЗОК

ГУП «Мосгортранс» «Социальное такси»

ПРИЕМ ДОКУМЕНТОВ ДЛЯ ОПЛАТЫ ТРАНСПОРТНЫХ УСЛУГ

Социальной Картой Москвича

График работы:

Пн. С 10-00 до 15-00

Вт. С 10-00 до 15-00

Ср. С 10-00 до 15-00

Чт. С 10-00 до 15-00

Пт. С 10-00 до 15-00

обед с 12.00 до 12.45

ТЕЛЕФОН ДЛЯ СПРАВОК: 8-495-951-77-68

Адрес: г. Москва, ул. Бахрушина д.21-23 стр.5

Как учить ребенка с аутизмом.

Кулешова И.И., член РОО помощи детям с РАС “Контакт”, Магистр специального образования, дефектолог

В настоящее время можно встретить немало информации о различных методиках обучения и коррекции детей с РАС. Национальным исследовательским советом США был проведен обзор существующих исследований и выделено несколько критериев эффективных подходов к терапии аутизма:

- как можно более раннее вмешательство;
- интенсивное обучение от 25-ти часов в неделю;
- конкретные и объективные цели программы;
- регулярная и объективная оценка прогресса;
- вовлеченность семьи;

Одним из подходов, полностью отвечающим данным критериям, является прикладной анализ поведения (АВА).

Что такое АВА?

Applied behavior analysis (АВА), или Прикладной анализ поведения, – научно обоснованный подход к изучению факторов окружающей среды, которые влияют на социально значимое поведение и создание технологий, позволяющих изменять поведение (Р. Шрамм, 2013).

Прикладной анализ поведения (АВА) – научная отрасль, которая разрабатывает прикладные методики на основе законов поведения и систематически применяет их для улучшения социально значимого поведения, а также использует эксперимент для поиска переменных, ответственных за изменение поведения (Джон О. Купер, 2016).

По данным организации Autism Speaks во многих штатах США и странах мира АВА является официально признанным методом коррекции аутизма, часы терапии включаются в страховой пакет для детей с расстройствами аутистического спектра.

Направления прикладного анализа поведения, наиболее часто используемые в работе с дошкольниками с РАС (Ю. Эрц, 2014):

1. Коррекция нежелательного (социально неприемлемого) поведения
2. Обучение навыкам коммуникации и социального поведения (в соответствии с четкими правилами и поставленными задачами)

3. Анализ и обучение вербальному поведению

Прикладной анализ поведения стал восприниматься как метод лечения аутизма после публикаций работ доктора Оле Ивара Ловааса. Ловаас провел исследования с участием 38 детей (19 детей из экспериментальной группы и 19 детей из контрольной группы) с аутизмом в рамках программы интенсивного 40-часового поведенческого вмешательства на основе принципов прикладного анализа поведения (Lovaas, 1987). По истечении двухгодичного эксперимента 47% детей из экспериментальной группы достигали уровня интеллектуального развития нормотипичных детей и могли принимать участие в общем образовательном процессе. В контрольной группе лишь 2 % детей достигли такого же уровня интеллектуального развития. В лонгитюдном исследовании было доказано, что дети из экспериментальной группы намного дольше удерживали свои достижения без продолжения интенсивного вмешательства по сравнению с детьми из контрольной группы (Lovaas, McEachin & Smith, 1993). Основываясь на этих результатах, они пришли к выводу, что поведенческое вмешательство может привести к длительным и значительным успехам в дошкольном возрасте детей с аутизмом.

После выхода этой публикации было проведено большое количество исследований доказывающих эффективность раннего интенсивного (от 15 до 40 часов в неделю) поведенческого вмешательства в развитие речи, навыков самообслуживания, социальных и академических навыков детей с аутизмом.

АВА - это, прежде всего, прикладная научная отрасль, которая содержит большое количество эффективных и научно обоснованных инструментов, методов и техник для реабилитации и коррекции людей с РАС, одинаково эффективные и для детей и для взрослых.

Методы АВА-терапии применяются не только для людей с РАС, но и в реабилитации других нозологий, а также в работе кадровых служб на производствах и в корпорациях.

Работа в рамках АВА

Работа специалистов АВА-терапии регламентирована Кодексом этики и профессиональной ответственности поведенческих аналитиков, принятым сертификационной комиссией BACB (Behavior Analyst Certification Board) с 01.01.2016.

Неотъемлемым компонентом работы в рамках АВА терапии является установление руководящего контроля между педагогом и ребенком, это способствует более быстрому приобретению навыков, в том числе коммуникативных и социальных, достижению эффективности процесса обучения и естественной мотивации ребенка к сотрудничеству с взрослым. Руководящий контроль устанавливается, в том числе, с помощью организации

окружающей среды таким образом, чтобы все мотивационные для ребенка вещи находились под контролем взрослого.

Кроме этого очень важно, чтобы педагог вызывал у ребенка только приятные и радостные эмоции, сам по себе являясь мотивационным стимулом к занятиям.

Так как АВА-терапия - это всегда интенсивные многочасовые занятия, работа с ребенком не может быть скучным «сидением за столом», она должна стать динамичным и интересным для ребенка процессом. Использование мотивации, подкрепления, актуального для ребенка, необходимая и важная часть занятий.

Одной из особенностей АВА является структурированное и четкое использование различных подсказок на всем протяжении обучения. Уровень подсказок контролируется педагогом и фиксируется при обязательном в работе специалиста АВА сборе данных.

Сбор данных о динамике обучающего процесса одна из важнейших составляющих АВА. Данные собираются специалистом на постоянной основе и сводятся в графики, по которым удобно и быстро можно отследить эффективность применяемых методов в коррекции поведения или работе по обучающей программе.

Ключевым компонентом АВА-терапии является процедура функционального анализа поведения. В основе прикладного анализа поведения лежит утверждение о том, что любое поведение обусловлено определенной функцией (O'Neill, 1997). Это может быть одна из нижеописанных функций или их сочетание (R. Miltenberger, 2008): желание получить предметы или внимание окружающих (J. O. Cooper, T. Heron, W. Heward, 2007), желание избежать неприятного стимула (R. Miltenberger, 2008), коммуникативная функция (J. Cooper, T. Heron, W. Heward, 2007), сенсорная стимуляция - поведение с автоматическим усилением (O'Neill, R. Horner, R. Albin, J. Sprague, K. Storey, J. Newton, 1997). Функция поведения позволяет определить источник его подкрепления в окружающей среде (J. Tarbox, 2009) и, влияя на него, поведение можно изменять.

Функциональный анализ поведения включает в себя:

- сбор данных, включающий различные опросники и анкетирование;
- наблюдение за поведением и его описание (например, описание предшествующих поведению факторов, формы поведения и его последствия);
- разработку поведенческого плана.

Поведенческий план - это документ, который системно описывает действия всех, кто

взаимодействует с ребенком, излагает четкие стратегии модификации поведения, дает возможность отслеживать прогресс, базируется на профессиональных и этических стандартах клинической работы с поведением. Поведенческий план описывает стратегии влияния на поведение семьи и окружающих ребенка. Целью поведенческого плана является изменение поведения ребенка через системное применение этих стратегий и принципов на основе прикладного поведенческого анализа: усиления, ослабления, гашения, контроля предшествующих факторов и мотивационных стимулов. Поведенческий план должен быть одобрен сертифицированным поведенческим аналитиком, родителями ребенка или опекунами, самим учеником (если он компетентен) и врачом, если это предполагает план (М. Азимова, О. Мелешкевич, 2014).

Очень важно помнить, что работа в рамках АВА-терапии всегда идет над функциональными навыками и поведением ребенка. Если ребенок не владеет навыками самообслуживания, учить его буквам и цифрам не функционально! Если ребенок не владеет коммуникацией, учить его цветам и формам не этично с точки зрения поведенческого аналитика. Если у ребенка есть опасное и/или социальное неприемлемое поведение, в первую очередь, работа должна вестись именно над коррекцией этого направления.

Структура сервиса АВА

Обращая свое внимание на АВА-терапию, очень важно помнить основные требования к качественному сервису в рамках этого подхода.

В России работу в рамках АВА-терапии осуществляют, как правило, АВА-инструктор (терапевт) и куратор. Куратор – человек, окончивший не менее 3 модулей сертифицированных курсов по АВА и имеющий компетенцию для составления обучающей программы и проведения процедуры функционального анализа поведения. Куратор в обязательном порядке должен иметь профильное образование для работы с детьми с ОВЗ (дефектолог, логопед, психолог и т.п.). АВА-инструктор осуществляет непосредственную реализацию программы с ребенком, это человек, окончивший вводный курс АВА или менее 3 модулей сертифицированных курсов, и не имеющий квалификации для самостоятельного составления и ведения обучающих программ.

В первую очередь, работа в рамках АВА-терапии подразумевает обязательную супервизию специалистом, имеющим международный сертификат АВА, одобренный комиссией ВАСВ. Полный список таких специалистов представлен на сайте

(<http://info.bacb.com/o.php?page=100155>). Куратор, приступающий к работе с ребенком, должен быть готов ответить на вопросы, под чьей супервизией он работает и как часто проходят супервизии.

Перед началом работы обязательной процедурой является тестирование базовых навыков ребенка, которое проводится с помощью технологий, используемых в АВА. Это может быть тестирование VB-MAPP, ABLLS, AFLS или аналоги.

Результатом тестирования является составление программы обучения, в которой должны быть изложены конкретные цели, описаны критерии достижения этих целей и методы работы. Программа должна подлежать регулярному пересмотру и обновлению.

Вместе с программой АВА-инструктор использует в работе чек-листы. Это документы, в которых отображаются данные по работе над программой, отмечается количество и качество реакций в пройденных упражнениях. На основе данных чек-листов специалист строит графики динамики обучающего процесса. Как упоминалось выше, сбор данных - важная и неотъемлемая часть работы в рамках АВА.

При необходимости куратор осуществляет работу по коррекции нежелательного поведения ребенка, то есть проводит процедуру функционального анализа поведения. Первоначально проводится сбор данных по проблеме, результатом которого становится написание поведенческого плана, который реализует не только АВА-инструктор, работающий с ребенком, но и в обязательном порядке родители и все окружение ребенка. Неотъемлемой частью работы в рамках поведенческого плана является сбор данных, для оценки эффективности принятых мер.

Важно помнить, что на протяжении всего процесса работы с ребенком родитель в любой момент вправе ознакомиться со всей документацией – результатами тестирования и контрольных срезов, программой, чек-листами, графиками и прочей отчетностью.

Участие родителей

Залогом успешности любой терапии является участие в ней родителей ребенка. Делая выбор в пользу АВА очень важно понимать, что членам семьи придется изучить основы этого подхода и на постоянной основе поддерживать программу дома и применять технологии поведенческого анализа для максимально эффективной реабилитации ребенка.

Список использованной литературы

1. Барбера, М.Л. Детский аутизм и вербально поведенческий подход/ М.Л. Барбера, Т. Расмусен, пер.: Д.Г. Сергеева. – Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2014. - 302 с.
2. Купер Джон О. Прикладной анализ поведения/ Д. О. Купер, Т. Э. Херон, У. Л. Хьюард, пер.: А.Г. Азов, А.В. Бореико, Е.Н. Гаевская и др. – Москва: Практика, 2016. – 826 с.
3. Сандберг, М. Руководство Программа оценки навыков речи и социального взаимодействия для детей с аутизмом и другими нарушениями развития/М. Сандберг, пер.: С. Доленко. – Израиль, Ришон ле-Цион: MEDIAL, 2008. - 275 с.
4. Шрамм, Р. Детский аутизм и АВА/Р. Шрамм, пер.: З. Измайлова-Комар. - Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2013. - 208 с.
5. Эрц, Ю. Особые дети. Введение в прикладной анализ поведения (АВА)/Ю. Эрц, О. Мелешкевич. – БАХРАХ-М, 2014. - 207 с.
6. Cooper, J.O. Applied Behavior Analysis (2nd Edition)/ J.O. Cooper, T. E. Heron, W. L. Heward - Pearson, 2007. - 751 p.
7. Lovaas, O. I. The autistic child: Language development through behavior modification/ O. I. Lovaas. - New York: Irvington Publishers, 1977. - 256 p.
8. Lovaas, O. I. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children/ O. I. Lovaas//Journal of Consulting and Clinical Psychology. – 1987. - 55. - 3-9 p.
9. McEachin, J.J. Long term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment/ J.J. McEachin, T. Smith, O.I. Lovaas, //American Journal on Mental Retardation. – 1993. - 97. - 359-372 p.
10. Miltenberger, R. Behaviour Modification/ R. Miltenberger - Belmont, CA. Wadsworth Publishing, 2008. - 658 p.
11. O'Neill, R. Functional Assessment and Programme Development for Problem Behaviour: A Practical Handbook/ R. O'Neill, R. Horner, R. Albin, J. Sprague, K. Storey, J. Newton - Pacific Grove, CA. Brooks/Cole Publishing Company, 1997. - 144 p.
12. Skinner, B.F. Verbal Behavior/ B.F. Skinner. - Appleton-Century-Crofts, Inc. New York, 1957. — 478 p.

Социальные Истории

Кулешова И.И., член РОО помощи детям с РАС “Контакт”, Магистр специального образования

Термин «Социальная История» стал известен благодаря Керол Грей – учительнице детей с аутизмом из штата Мичиган. Ее книга «Новая Книга о Социальных Историях, 10е издание» (2009г.) удостоилась множества наград и была признана лучшей книгой года. В настоящее время Социальная История это запатентованный товарный знак, а Керол Грей является директором Центра по социальному обучению в США.

Посредством Социальной Истории человек с РАС обучается не только социальным навыкам, но и пониманию социальных ситуаций, правил и норм поведения.

Однако необходимо отметить, что Социальные Истории чрезвычайно эффективны не только для людей с РАС, но и для других нозологий.

Что же такое Социальная История, как она выглядит и как сделать ее для своего ребенка?

Социальная История чрезвычайно индивидуализированный инструмент. Она может быть написана в виде книги, альбома, презентации или плаката. Все, что может быть эффективно для Вашего ребенка, может быть использовано.

Приступая к написанию Социальной Истории необходимо определиться с целью. Посредством Социальной Истории мы не можем (и не должны) заставить человека действовать определенным образом, но мы должны дать ему понимание ситуации и варианты действий в ней.

Также очень важно собрать информацию о поведении ребенка в ситуации, о которой Вы пишете. В чем именно проблема? Какие есть варианты поведения в этом случае? Если ребенок владеет речью на достаточном уровне, обязательно нужно спросить его мнение о теме Истории.

Написание Истории похоже на написание сочинения. Есть введение, основная часть и заключение. В заключении обязательно подвести итоги и еще раз напомнить тему Истории.

Для маленьких детей или детей со сложностями в понимании речи Социальная История будет не длиннее 12 предложений. Для ребят постарше или для тех, кто хорошо понимает обращенную речь Истории могут быть длинными, однако не стоит увлекаться и превращать Историю в роман. Если тема обширная и важная, Историю можно разбить на несколько маленьких.

Очень важным элементом Социальных Историй являются иллюстрации. Иллюстрации могут быть как в виде фотографий (цветных или черно белых), так и в виде рисунков или пиктограмм. Здесь важно быть очень внимательным, в случае если у ребенка сильное стереотипное восприятие, картинка может быть воспринята буквально. В таком случае лучше использовать черно-белые фото.

В Социальной Истории повествование всегда ведется от первого или третьего лица. Также в Социальной Истории никогда не говорится о недостатках и неудачах ребенка. Мы не используем фразы типа «я дерусь, когда злюсь» или «я нервничаю, когда вокруг много людей». Социальная История всегда опирается на положительный опыт ребенка. Если возникает необходимость поговорить о моментах, лучше использовать фразы «многие люди не любят шумные места», «всем не нравится, когда их вещи берут без спроса». То есть поговорить о проблеме «в общем», не указывая конкретно на ребенка. Очень полезно также вспомнить о прошлом положительном опыте ребенка и упомянуть его в Истории. При написании Истории очень внимательно стоит относиться к использованию метафор и афоризмов, употреблять подобные слова лучше, если Вы на 100% уверены, что Ваш ребенок их поймет. Кроме всего прочего, мы не можем утверждать в Истории, что ребенок будет что-то делать или наоборот не будет. Фразы типа «я не буду кричать» не используются в Социальной Истории. Вместо этого можно сказать «я постараюсь разговаривать спокойным голосом». Фразы «я постараюсь», «я попробую», «я попытаюсь», «я приложу усилия», могут часто встречаться в Истории, в этом нет ничего плохого.

Однако при написании Истории важно помнить о том, что большая часть Истории должна состоять из описания процесса или ситуации, и меньшая часть – описание возможного поведения ребенка. Очень важно при написании Истории не упускать деталей и не забывать, что чем подробнее Вы опишете ситуацию и все ее нюансы, тем лучше.

Представить Социальную Историю можно и нужно в том виде, который лучшим образом заинтересует ребенка. Книга, письмо, презентация на компьютере или интерактивный ролик – все что угодно может сработать.

Не существует четкого правила, как часто стоит перечитывать Историю. Делайте это так часто, как комфортно и интересно ребенку, а также исходя из целей Истории.

После первого же прочтения важно отслеживать реакцию ребенка. Возможно текст слишком длинный и непонятный? Или картинок мало и они скучные? Или формат Истории не интересен? Необходимо оценить это все сразу же после первого прочтения и внести

соответствующие правки.

Социальные Истории чрезвычайно полезный и эффективный инструмент, как для специалистов, так и для родителей. Надеюсь эта статья поможет Вам в написании собственных Историй!

Список использованной литературы

Gray, C. The New Social Story Book/C. Gray. - Future Horizons, 2010. - 265 p.

Тьютор для ребенка с РАС: правовая норма и реальность

О.Г. Погонина, Член Совета РОО помощи детям с аутизмом «Контакт», учитель, мама ребенка с РАС

«Помогите добиться тьютора от школы!», «Где найти тьютора для ребенка?» - этих и других запросов к нашей общественной организации поступает не один и не два в неделю. Но порой необходимость «раздобыть» тьютора для ребенка превращается в самоцель. Давайте разберемся, что это за зверь такой – тьютор, и для чего он нужен ребенку с РАС. Ниже родители найдут краткие ответы на наиболее часто возникающие вопросы.

Кто такой тьютор?

Как ни странно, этот вопрос чаще всего задают не родители, а организаторы образовательного процесса: чиновники, директора, методисты и завучи. И этот факт свидетельствует о неизбежном консерватизме нашей образовательной системы. Оно и понятно: учителя видят в качестве модели обучения ту модель, по которой учились сами 10-20-30 лет назад.

Слово «тьютор» имеет английское происхождение и в дословном переводе означает «наставник». Традиционно тьютором в системе западноевропейского высшего образования назывался человек, который помогал студенту выстраивать индивидуальную образовательную траекторию: выбирать из всего многообразия курсов и семинаров те, которые ему подходят больше всего.

В российском образовательном поле тьюторы появились вследствие курса на индивидуализацию образования. Первоначальное закрепление тьютора как особой педагогической единицы произошло в Едином квалификационном справочнике должностей руководителей, специалистов и служащих в разделе „Квалификационные характеристики должностей работников образования“. И там тьютор понимается именно как наставник, отвечающий за индивидуализацию образовательного маршрута ребенка, в том числе, например, ребенка, проявившего выдающиеся способности.

Таким образом, тьютор может быть наставником абсолютно любого ребенка, если мы говорим о том, что современные образовательные учреждения обязаны подстраиваться под индивидуальные особенности детей.

Но если речь идет о связке «тьютор - ребенок с ОВЗ», то понимание роли тьютора может кардинально поменяться. Тьютор из наставника превращается в сопровождающего, непосредственно участвующего в образовательном процессе для того, чтобы помочь включить ребенка с особыми потребностями в учебную деятельность. Тьютор может сидеть с ребенком на уроке (именно этого чаще всего ждут от него родители) и/или заниматься с ним индивидуально – в зависимости от потребностей. С 26 января 2017 года вступил в силу профессиональный стандарт тьютора, в котором в частности говорится, что функции тьютора заключаются в следующем:

- Педагогическое сопровождение учащихся, в том числе с ОВЗ
- Организация образовательной среды
- Организационно-методическое сопровождение индивидуальных образовательных маршрутов

Таким образом, профессиональный стандарт пытается примирить обе эти позиции. В классах и группах для детей с РАС, использующих в качестве основного коррекционно-

реабилитационного метода прикладной анализ поведения, тьюторы по сути являются терапевтами. Работая с ребенком, они отрабатывают с ним разработанные специалистами программы, направленные на коррекцию индивидуальных дефицитов. И это уже третий набор функций, который возможен для позиции тьютора в системе образования, который тоже нашел свое отражение в профессиональном стандарте (там, в частности указывается, что тьютор обязан владеть основами прикладного анализа поведения).

Очень важно: различать функции тьютора и ассистента. Ассистент – это технический помощник, который не обязан быть педагогом. Его дело – оказывать ребенку помощь в преодолении бытовых трудностей, с которыми он может столкнуться в образовательном учреждении, например, катить коляску, помогать мыть руки, следить за слуховым аппаратом, быть поводырем в случае, если ребенок не видит. Тьютор – это педагогическая должность, он не просто протирает очки, но участвует в адаптации подачи материала, помогает ребенку выстраивать коммуникацию с одноклассниками и так далее и тому подобное.

Почему тьютор так востребован сегодня?

Почему же потребность в тьюторах так высока сегодня? Во-первых, это связано с тем, что вступивший в силу закон «Об образовании», а также специальные ФГОСЫ для детей с ОВЗ законодательно закрепили необходимость обучать абсолютно всех детей. И более того, родитель более не обязан искать для своего особенного ребенка особенную школу. Закон (в частности ст. 44 Закона № 273) дает родителю возможность выбирать образовательную организацию, в которую будет ходить ребенок. Это может быть и самая обычная школа рядом с домом. У нас больше нет необучаемых детей. И нет никаких законных оснований для школы отказать ребенку в приеме на основании его «особенности».

Благодаря этому замечательному положению Закона школы столкнулись с совершенно новой для них ситуацией. И это можно сравнить только с «шоковой терапией» в экономике. Несмотря на все бравурные рапорты чиновников от образования, школы в подавляющем большинстве оказались не готовы к этому – прежде всего, в силу отсутствия навыков, опыта, а зачастую и желания включать особенного ребенка в свой класс. Нередко приходится слышать от коллег-учителей, что они поддерживают идею инклюзии, но не хотят, чтобы особенные дети приходили в их собственный класс. И многие из них по-прежнему верят, что если «надавить» на родителей, на администрацию, то проблема исчезнет сама собой. Поэтому очень часто родители слышат от школы: без тьютора мы не будем учить вашего ребенка в классе, мы не знаем, как с ним работать, у нас и без того большая нагрузка, он будет мешать обычным детям.

Во-вторых, школы (даже коррекционные) зачастую впервые столкнулись с такой проблемной категорией детей, как дети с эмоционально-волевыми и поведенческими проблемами – а это практически все дети с РАС. Родители детей с аутизмом более не готовы мириться с перспективой обучать ребенка в отрыве от детского коллектива (на дому или в форме семейного образования). Факты, исследования и мировой опыт свидетельствуют о том, что включение ребенка в среду сверстников существенно повышает качество его обучения и способствует преодолению многочисленных коммуникативных барьеров, мешающих ребенку с аутизмом стать частью общества.

Еще один фактор, который приводит к повышению спроса на услуги тьютора, - фактическое отсутствие системы ранней помощи. Нередко диагноз ребенку (например, ребенку с РАС) ставят в возрасте 5-6 лет, а то и перед школой, что, безусловно, уменьшает шансы реабилитировать ребенка до того уровня, когда ему не потребуется специальное

сопровождение. И даже если ребенок получал помощь, то обычно объем ее в государственной системе детских садов бывает недостаточен. Дети с серьезными нарушениями поведения обычно посещают группу «Особый ребенок» (стандартная норма – 3 часа 3 раза в день), где у них нет шансов сформировать необходимые базовые навыки. А включение ребенка в комбинированную (инклюзивную) группу, где он мог бы получить необходимый опыт, затруднено еще и тем, что услуги тьютора в детских дошкольных учреждениях не предусмотрены нормативными актами. В частности такой единицы нет в Приказе № 1014 Министерства образования, регулирующем правила организации процесса в ДОУ. По информации на март 2017 года, изменения в данный Приказ будут внесены, но пока мы имеем то, что имеем. Если у ребенка и есть тьютор в саду, то он зачастую оплачивается из родительского кармана или тьютором (разумеется, без оплаты) является родитель ребенка.

Как следует из всего вышесказанного, тьютора считают чуть ли не волшебником, который придет и превратит неудобного для системы образования ребенка-бяку в удобоваримую для сада/школы единицу.

Какие задачи стоят перед тьютором?

Главная задача тьютора – помочь ребенку стать частью образовательного процесса. Вопреки распространенному мнению, тьютор не помогает учителю осуществлять образовательный процесс, задача обучать ребенка остается за учителем. Именно учитель дает инструкции по выполнению заданий, он должен объяснять и адаптировать дидактический материал, проводить аттестацию и оценивать динамику ребенка. Тьютор осуществляет помощь, постепенно «уменьшая» подсказки (от прямой физической подсказки до вербальной). Если ребенок чего-то не понял или не уловил задание, тьютор не должен повторять для него задание. Грамотный тьютор напомним ребенку, что можно поднять руку и попросить учителя повторить задание.

Таким образом, присутствие тьютора не освобождает учителя от обязанности уделять внимание ребенку, потому что у него есть свой «персональный» учитель. Тьютор – это связующее звено между ребенком и учителем, между ребенком и его сверстниками, он помогает разрешать сложные ситуации, направляет деятельность ребенка, использует возможности и ресурсы ребенка для эффективного обучения. Надо, однако, помнить, что в адаптированную программу ребенка с РАС включено развитие навыков социализации и коммуникации, поэтому работа тьютора не прекращается со звонком с урока. На переменах тьютор организует общение ребенка с одноклассниками, инициирует и направляет ситуации, которые могут помочь ребенку преодолеть коммуникационные барьеры. Кроме того, в задачу тьютора также входит обучение ребенка навыкам самообслуживания, если они не сформированы по возрасту. Таким образом, обучающий процесс во время школьного дня не прекращается ни на секунду.

Необходимо помнить одно важное правило:

Главная задача тьютора – как можно скорее стать ненужным ребенку. Сколько времени займет этот путь – зависит как от профессионализма команды, так и от особенностей ребенка.

Важно не допустить возникновения зависимости от помощи тьютора. Способствовать этому может, например, механизм ротации – смены тьюторов, если их в школе несколько.

Различаются ли задачи тьютора ребенка с РАС в инклюзивном и коррекционном образовании?

Как показывает наш опыт и практика, фундаментальных отличий здесь пока нет: и дети, обучающиеся в коррекционных классах, и дети в общеобразовательных школах могут иметь серьезные поведенческие проблемы, которые мешают им включаться в любой детский коллектив. И к сожалению, в коррекционных группах и школах точно также возникает масса

проблем с адаптацией учебной среды к нуждам ребенка с РАС: у нас по-прежнему не хватает адаптированных учебных материалов, учитывающих особенности восприятия и асинхронное развитие детей с РАС. Но, к сожалению, специалисты ПМПК редко вписывают тьюторское сопровождение детям, заведомо идущим по программам коррекционного образования уровня 3 и 4, однако перейдем к следующей проблеме.

Кому положен тьютор?

Если кратко отвечать на этот вопрос, то учреждение, получающее государственную субсидию на обучение ребенка с РАС (это касается одинаково и государственных и частных школ), обязано оплатить услуги тьютора ребенку, у которого есть соответствующая запись в заключении ПМПК или ИПР. Почему ИПР, а не ИПРА? Потому что в новой форме индивидуальной программы реабилитации/абилитации (ИПРА) отмечается лишь нуждаемость в специальных условиях. Старая форма – ИПР – перечисляла эти условия достаточно подробно, я знаю многих детей, получивших ИПР до начала 2016 года и у которых тьютор вписан в ИПР.

Таким образом, главным документом для получения услуги тьютора является заключение ПМПК. Еще раз напомним, что оба документа – и ИПР/ИПРА и ПМПК – обязательны для исполнения государственными органами.

Заключение ПМПК действует в течение всего времени обучения ребенка на той или иной ступени образования. Впрочем, при необходимости родитель может пройти ПМПК в любое время – если необходимость существенно поменять программу или набор специальных образовательных условий.

Чем руководствуется ПМПК, прописывая или не прописывая ребенку тьюторское сопровождение? Если речь идет о дошкольном уровне образования, то это приказ № 1014 от 30 августа 2013 года. Но я уже писала выше, что согласно действующей версии Приказа, тьютор в ДОУ не предусмотрен (впрочем, иногда ПМПК делают приятные исключения и все-таки оставляют заветную запись в заключении).

Если ребенок учится в школе или идет в школу, то важно понимать, когда именно возникают договорные отношения со школой. Если они возникли до 1 сентября 2016 года, образовательный процесс выстраивается в соответствии с Приказом № 1015 от 30 августа 2013 года. Данный документ предусматривает возможность предоставления тьюторского сопровождения из расчета 1 тьютор на 1-6 детей с ОВЗ. При этом нет никаких четких ограничений по времени, когда эти услуги остаются востребованными. Однако, в большинстве случаев Психолого-медико-педагогические комиссии прописывают детям с РАС сопровождение «на период адаптации» - от полугода до года. Именно так ПМПК трактуют пункт о необходимости «специального сопровождения ребенка с РАС» на период адаптации ребенка к школе – от полугода до года. В данном случае неясность нормы подзаконного акта трактуется не в пользу детей, хотя скорее всего Министерство образования имело в виду ОБЯЗАТЕЛЬНОСТЬ сопровождения детей в этот период.

Еще одна сложность – тьютора очень редко прописывают при рекомендованной программе 8.3 и 8.4, мотивируя это тем, что ребенку все равно путь в коррекцию, а там тьютор при маленьком классе не нужен. В последний год московская ПМПК вместо тьюторского сопровождения прописывает при программе 8.3 «индивидуальное психологическое сопровождение ребенка на период адаптации». Следует помнить, что период адаптации к школе – это не только первичное поступление в образовательное учреждение, но и выход, например, с надомного обучения для детей более старшего возраста.

Для детей, которые поступили в школу с 1 сентября 2016 года, действует ФГОС

начального образования для детей с ОВЗ. Он не предусматривает нозологических ограничений, а также временных ограничений для тьюторского сопровождения. Тьютор может быть предоставлен любому ребенку с ОВЗ, независимо от нозологии, временно или постоянно.

Следует отметить, что нормами законов и подзаконных актов никак не регламентировано различие индивидуального или группового сопровождения. Запись ПМПК содержит общую формулировку необходимости тьютора, а детали реализации данного положения остаются за школой.

Альтернативный путь. А что делать, если ПМПК по каким-то причинам не вписало тьютора в заключение или период адаптации прошел? В этом случае тьютор может быть предоставлен школой без соответствующей записи в соответствии с правом руководителя самостоятельно формировать штатное расписание (п. 4 ст. 28 Закона «Об образовании»). Впрочем, эта возможность в большей степени действительна для государственных бюджетных, но не для казенных образовательных учреждений, которым необходимо согласовывать штатное расписание с Учредителем (Департаментом образования, другим руководящим органом, выполняющим эти функции).

Решение о предоставлении тьютора ребенку может быть обосновано решением внутреннего школьного психолого-педагогического консилиума. Альтернативный путь, однако, работает только в том случае, если руководитель организации разделяет мнение специалистов и/или родителей о необходимости такого сопровождения. Необходимо понимать, что в подавляющем большинстве российских регионов такое решение чревато серьезными финансовыми затратами для школы, поэтому этот путь используется в российских школах крайне редко.

Последняя возможность

Если ни ПМПК, ни школа не разделяют мнения родителей о необходимости тьютора, родитель может попытаться найти тьютора и оплатить тьюторские услуги самостоятельно или с помощью общественной организации. Но в этом случае придется потратить некоторые усилия на то, чтобы легализовать присутствие тьютора в школе. Это может быть сделано через заключение трехстороннего договора между тьютором, родителем и школой. Школа также может заключить волонтерский договор с тьютором. Либо, если в этом участвует общественная организация, договор с тьютором заключает НКО, а затем договор о сотрудничестве заключается между НКО и школой. В этом случае, и у родителя и у тьютора будет чуть больше защищенности в решении разных сложных ситуаций. Во всех этих случаях школа имеет право требовать от тьютора, присутствующего в течение всего дня в школе, оформления медицинской книжки. Однако, вполне вероятно возникнет неясность с распределением ответственности за жизнь и здоровье ребенка.

Родитель-тьютор: за и против

Часто возникает вопрос: может ли родитель (мама или папа) сопровождать своего ребенка в школе/саду? Опрос, проводившийся Московской городской ассоциацией родителей детей-инвалидов показал, что процент родительского сопровождения чрезвычайно высок. В 46% случаев тьюторами ребенка являются его родители.

На мой взгляд, это очень тревожная цифра. Родитель может заменять тьютора только в крайнем случае.

Во-первых, это необходимо для генерализации навыков ребенка с РАС. Нередки случаи, когда с родителем ребенок показывает одно поведение, а при работе с другим человеком – совсем другое.

Во-вторых, как уже говорилось выше, тьютор должен стремиться к тому, чтобы ребенок стал самостоятельным. Преодолеть зависимость ребенка от родителя гораздо сложнее, чем зависимость от чужого человека. В-третьих, родители – это третья сторона процесса, они являются одновременно законными представителями ребенка и оценивают качество услуги. Поэтому нередко учитель воспринимает родителя как контролера из «Родпотребнадзор» (что зачастую так и бывает), а не как коллегу, с которым необходимо выстраивать эффективное взаимодействие. Родителю же тоже сложно выйти из роли контролера: ведь ему кажется, что он точно знает, что ребенок воспринимает, а что нет, что он может, а что никогда не сможет и как его нужно учить.

Еще один существенный аргумент против родителя-тьютора – правовой. Согласно профстандарту, тьютор должен иметь профильное педагогическое образование, далеко не каждый родитель соответствует этому требованию. Кроме того, родитель ребенка с ОВЗ не может стать «универсальным» специалистом, ведь его задача – не в том, чтобы стать профессионалом, помогающим всем и разным детям, а в том, чтобы помочь одному конкретному собственному ребенку. После окончания ребенком школы, он, скорее всего, совсем уйдет из профессии.

Ну и самый главный аргумент против: постоянное сопровождение ребенка, заикленность на его проблемах очень быстро приводит к «выгоранию» родителя и существенно ухудшает качество жизни семьи. Родитель, вынужденный работать тьютором, не состоит как профессионал, семья может понести существенные финансовые потери, так как «упущенная выгода» может оказаться достаточно большой

Но что делать, если нет другого выхода: школа не справляется с ребенком, и добиться нужных записей в документах не получается или квалификация школьных сотрудников оставляет желать лучшего? Можно попытаться минимизировать издержки и потери:

1. Объединитесь с другими родителями, которые нуждаются в услугах тьютора. «Поменяйтесь» детьми – тем самым можно избежать усиления зависимости ребенка от папы-мамы.

2. Помните, что ответственность за результаты образовательного процесса несет учитель. Если вам что-то не нравится в том, как он дает материал, не делайте ему замечаний при коллегах и тем более, при учениках. Предложите помощь – возможно, он прислушается к вам, так как вы знаете своего ребенка лучше других. Но старайтесь избегать аргумента: «Я – родитель, я знаю лучше». Разговаривайте с учителем на равных как коллега с коллегой.

3. Не останавливайтесь на достигнутом – используйте ситуацию, чтобы узнать новое. Не упускайте возможности повысить квалификацию, вникайте в документы и особенности процесса. Возможно, тьюторство станет вашей новой профессией.

4. Соблюдайте правило уменьшения подсказки, помните о необходимости увеличивать самостоятельность ребенка.. Заведите специальную одежду для школьных занятий, чтобы обозначить смену роли родителя на роль педагога.

Заключение

Помните: сам по себе тьютор не может решить всех проблем ребенка. Если ребенок «мешает классу», прежде всего, необходимо найти причину. Неграмотный специалист вполне может закрепить нежелательное поведение и навредить образовательному процессу. Поэтому обязательное требование к тьютору ребенка с РАС – владение основами прикладного анализа поведения и базовые компетенции психолога, дефектолога или другого коррекционного специалиста. Впрочем, тьютор не обязательно должен сам писать поведенческие протоколы. Здесь ему нужна помощь специалиста в ПАП более высокого уровня.

Не менее важно наладить взаимодействие между тьютором и учителем класса, а также между школой и родителями, чтобы обеспечить соблюдение общих принципов и подходов при решении задач освоения и академической программы и социализации ребенка. В школе, где учится мой ребенок, налажена и четко работает система «обратной связи» между родителем и тьютором и учителем: каждый день мы сообщаем друг другу об успехах и проблемных ситуациях. Это очень важно, так как нередко ребенок с РАС не может связно рассказать, что его расстроило или порадовало, что происходило в школе и даже, что задано на дом.

Тот факт, что тьюторство возникает как отдельная тема в методичке для родителей детей с РАС, свидетельствует о том гигантском шаге вперед, который произошел в общественном сознании и нашем образовании. Будем, однако, надеяться, что этот шаг – только начало большого пути по превращению наших образовательных учреждений в среду, дружелюбную по отношению к особенными детям.

Агрессия ребенка с РАС

А.Михеева, член РОО помощи детям с РАС "Контакт", педагог-психологи, кандидат философских наук, мама особого ребенка

Агрессивное поведение – одна из самых тяжелых проблем, с которыми сталкиваются родители детей с РАС. Общество гораздо спокойнее принимает тихого, бесконфликтного человека с серьезным интеллектуальным отставанием, чем взрывного, шумного и готового нанести вред. Увы, но развитая речь и сообразительность на этом фоне многим кажутся не такими уж и плюсами. Об агрессии мы с ужасом думаем, когда задаем себе вопрос: «а что будет с ним и с нами, когда он станет взрослым?». Агрессия и аутоагрессия – это «ни на секунду нельзя глаз спустить».

Можем ли мы что-то сделать, кроме как накачать успокоительными? Да!

Конечно, невозможно переломить характер, но любая агрессивность – это сумма факторов, и мы можем вынимать из корзинки по ягодке, пока с оставшимся не сможет справиться уже сам ребенок (с медикаментозной помощью или без).

Первое, чем надо озадачиться, если ребенок проявляет агрессию или аутоагрессию, – это тщательно обследовать, не болит ли у него что-либо! В психологии есть общепринятое знание о том, что дискомфортное состояние повышает агрессивность у любого человека. Этот дискомфорт может ощущаться, если обувь неудобна, белье натирает, ноет зуб, нечаянно была прикушена изнутри щека, да просто, когда жарко или душно. В США были опубликованы данные полицейских систем, которые показывали, что с каждым градусом жары после 35° на 1% повышается частота немотивированных убийств. И это среди условно здоровых, вербальных, обычных людей! Ребенок с РАС часто не имеет ни малейшего представления о том, что именно делает его сегодня таким раздражительным, и тем более не знает, как это исправить.

Был случай, когда на некоторые продукты у невербального ребенка была болезненная отрыжка. Сменили диету – уменьшилась аутоагрессия. Однажды причиной внезапно проявившегося дурного настроения оказался полуторванный ноготок на ноге. Кого-то можно спросить, кого-то нужно осматривать. Помните, что болезненные ощущения может вызывать не только серьезная болезнь, но и незначительная, но неприятная ссадина. Даже вербальный ребенок не сможет сказать, что у него повышенное внутричерепное давление (а на ЭХОЭГ его видно) – головная боль, высокое артериальное давление плохо осознаются. К сожалению, надо

признать, что этот контроль мы сможем передать самому ребенку, даже в случае хорошей адаптации, очень нескоро. Осознание связи своих желаний и своего состояния – сложный маневр, который и нормотипичным людям не всегда дается. Фактически, приглядывать за ребенком, как минимум на уровне «ты что такой смурной? У тебя ничего не болит?», нам придется долго.

Второе, что нужно учитывать, - это редко осознаваемый факт, что агрессия – одно из основных физиологических удовольствий, таких же врожденных, как удовольствие от питья при жажде, удовольствие от удачной дефекации или мочеиспускания. Всем детям нравится стучать вещами о край кровати, всем детям нравится разбирать вещи на части, всем детям нравится, когда вещи издают звуки. В норме, ограничивая ребенку определенные физиологические удовольствия, семья предлагает ему социальные или приемлемые физиологические. Не писай на пол, писай в горшочек – и тебя ПОХВАЛЯТ, не стучи по батарее - стучи ложкой по крышкам от кастрюль. Для ребенка с РАС социальные поощрения могут значить очень мало, а то и вообще ничего. Запретив ребенку агрессивное поведение, мы сужаем его и без того скудный набор удовольствий. И тогда ребенок придумает себе какой-то новый вариант физиологических удовольствий – и хорошо, если это будет стимминг, а не дикое кружение, крики или игры с какашками. Запрещая агрессивное поведение, надо обязательно обучать ребенка сбрасывать энергию приемлемым образом, дать ему какое-то активное и приятное действие, и при этом неразрушительное. Это может быть трапедия в спортивном уголке, которую можно использовать как качель, это может быть спальный мешок, внутри которого можно упираться и бить во все стороны ногами, это может быть предложение мамы «хочешь пощечку?» или «давай я тебя обниму». Это может быть любой спорт. А на случай немедленного, здесь-и-сейчас реагирования, почти всегда есть возможность выйти из дома за руку и пройти несколько километров «за мороженым».

Третье. В процессе обычной социализации ребенок настолько твердо усваивает, что нельзя рвать в клочки книги, давить котят и вырывать волосы из людей, что сама мысль об этих действиях кажется нам неприятной. Но мы должны помнить, что запрет этот – социальный и усваивается ребенком извне. Если усвоение человеческих нормативов поведения нарушено, как это и бывает в случае РАС, то ребенок пугает нас внезапными актами того, что мы расцениваем как жестокость: «кинул кота в бассейн», «наступил на голубя», «расцарапал другому ребенку лицо», «обматерил директора школы». Нам, чтобы сделать что-то в этом духе, нужно истратить сначала значительную энергию на преодоление запрета. Нужно осознавать, что у ребенка с РАС

этот запрет не настолько интериоризован (то есть не впитан, не стал частью личности), как у его ровесника и тем более у взрослого человека. И для того, чтобы пресечь нежелательное поведение, придется не запрещать и наказывать - потому что запрещаем мы не принцип, а конкретный акт, и запрет, даже усвоенный («не царапать лицо Васе»), совершенно не повлияет на «ткнуть карандашом в глаз Свете». К сожалению, умение обобщать и выделять важное, без чего невозможно системное понимание допустимой и недопустимой агрессии, доступно только детям с сохранным интеллектом. Даже такое простое правило, как «не делай другим того, чего не хочешь себе», требует умения моделировать. Детей, интеллектуальное состояние которых позволяет это, можно обучать этике «сверху», обосновав логически, почему плохо мучить животных, обижать слабых и оскорблять старших. На начальных стадиях такое умственное конструирование и соблюдение этических норм может сделать ребенка смешным (и это именно то, чем смешон главный герой «Теории большого взрыва» Шелдон Купер). Но постепенно ребенок уточняет и анализирует свои знания о каждой социальной практике как об инструменте, который помогает сделать жизнь удобной и приятной. Постепенно ребенок будет совершать все меньше ошибок, определяя области допустимого проявления агрессивности.

Что касается детей, интеллект которых не позволяет конструировать принципы допустимого поведения, не нужно полагаться на то, что они сами смогут провести аналогию. Значит, вы не сможете положиться на его действия в не оговоренной заранее ситуации. В часто повторяющихся ситуациях можно пользоваться социальными историями, а что касается редких – придется вмешиваться.

Четвертое. На каждый эпизод неприемлемой агрессии ребенок должен получать обратный сигнал. У кого-то это красная карточка, у кого-то лишение наград – обратная связь индивидуальна и подбирается с учетом норм, принятых в семье. Но самое главное – это то, что связь должна быть незамедлительной – и системной. Вот это классическое «при папе нельзя, а бабушка разрешает» создает когнитивную путаницу даже, когда речь идет о нормотипичных детям, а ребенка с РАС она попросту дезориентирует. Все контексты, в которых ребенок находится, должны давать единую, системную обратную связь на нежелательное поведение, иначе просто не сформируется ассоциация.

Пятое. И наконец, еще один неочевидный и деликатный момент. В пубертатный период мы неизбежно сталкиваемся с тем, что уровень агрессивности оказывается прямо связан с уровнем тестостерона. Мы должны привыкнуть к мысли, что мастурбация необходима, если подросток уже осознал свои желания. Мастурбацию, как любое другое поведение, необходимо

регулировать (можно – в ванной, в своей комнате, исключительно в одиночестве), но крайне опасно строго запрещать, особенно если подросток склонен к агрессивному поведению. Да, есть риск, что мастурбация окажется для мальчика простой альтернативой классическому сексу, но, честно говоря, какой шанс у подростка с РАС на секс, кроме пассивной гомосексуальной позиции? И согласитесь ли вы на такой вариант для своего ребенка? Но дело еще и в том, что строгое воздержание может спровоцировать вспышки агрессии даже у совершенно здорового юноши, отдающего себе отчет в происходящем.

Как можно помочь своей семье и своему ребенку?

РОО помощи детям с РАС «Контакт»

В Москве есть ряд организаций, которые активно работают с органами власти и влияют на положение детей и взрослых с инвалидностью в городе. Значительная их часть в настоящее время входит в Московскую городскую ассоциацию родителей детей-инвалидов (МГАРДИ). МГАРДИ удается решать как тактические (по конкретным детям и учреждениям), так и стратегические (содействие внесению изменений в нормативно-правовую базу города) вопросы. Всего за год были созданы рабочие группы при всех департаментах города, и они работают — с разной степенью активности и желания, в очень непростых условиях, но работают. С планом работы МГАРДИ (частично уже исполненным) и текущими задачами на ближайший год можно ознакомиться в резолюции первого съезда родителей детей-инвалидов по ссылке: <http://sovet-roditeley.ru/news/2015-12-30-370>, а с новыми и дополнительными предложениями, над которыми ведется работа в настоящий момент, вот здесь: <http://sovet-roditeley.ru/news/2016-04-13-397>. Вполне вероятно, что там говорится о способах решения тех проблем, с которыми вам так же приходится сталкиваться.

Приглашаем вас присоединиться, будем все делать вместе, а поскольку ситуация меняется руками волонтеров, помощь каждого важна и нужна.

Что касается выхода на федеральный уровень, у нас есть две мощнейшие организации, которые занимаются нашими проблемами (к ним можно и нужно обращаться с любыми системными запросами) на уровне правительства, министерств и федерального законодательства, это:

- Совет по попечительству в социальной сфере при Правительстве РФ (в его состав входят известные представители некоммерческих организаций, помогающие разным категориям социально незащищенных граждан, и люди с инвалидностью). Почти всегда они «отбивают» атаки на наши права и предлагают улучшающие жизнь инвалидов и других социально незащищенных категорий изменения). В Совет входят такие известные защитники наших прав, как Анна Львовна Битова (ЦПП), главы фондов «Подари жизнь» и «Вера» Екатерина Чистякова и Анна Федермессер, Елена Клочко, Наталья Водянова, Егор Бероев и многие другие. Все они работают на общественных началах, их деятельность никак не оплачивается государством.

На сайте Совета есть карта, которая, возможно, будет полезна для направления обращений в регионах: http://www.popechitely.ru/popechitelskie_sovety/inter_karta/

По следующей ссылке можно получить подробную неформальную информацию о деятельности Совета: <http://www.popechitely.ru/blogs/>

- Вторая структура помощи – это Координационный совет по делам инвалидов при Общественной палате Российской Федерации (ОП РФ) (в совет может вступить любая

региональная организация, заинтересованная в данной работе, или которой нужна поддержка всех созидательных начинаний в регионе с верхнего уровня) <https://invasovet.ru> и <https://www.facebook.com/groups/ks.op.rf/> и <https://www.oprf.ru/.../struct.../councilforpersonsdisabilities/> — по этой ссылке можно увидеть конкретные организации, работающие в этой сфере во всех регионах.

В целом, Координационный совет позволяет увидеть лучшие практики на территории всей страны. У многих регионов есть замечательный опыт. Самая мощная, полная и рабочая система в Пскове — в Центре лечебной педагогики и дифференцированного обучения (<http://clp.pskov.ru/>). Туда ездят на стажировку все некоммерческие и государственные организации – перенимать опыт. Там и ранняя помощь, и поддерживаемое проживание, и трудоустройство, и мастерские. И все это встроено в государственную систему поддержки, что делает их опыт еще более ценным.

Фонд «Обнаженные сердца» поддерживает в Нижнем Новгороде аналогично развернутую структуру - Нижегородскую региональную общественную организацию поддержки детей и молодежи «Верас» (<http://veras-nn.ru/>).

Три пилотных региона (Новосибирская область, Красноярский край и Воронежская область) программы «Ты не один» (<http://fond-detyam.ru/.../programmy-subektov-rossiy.../65/11971/>), которые курирует фонд «Поддержки детей в трудной жизненной ситуации» в сотрудничестве с Федеральным ресурсным центром по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра МГППУ, тоже активно включились в решение этих проблем. Фонд поддерживает регионы, муниципальные учреждения и НКО, предлагая грантовую поддержку наиболее перспективным проектам. О грантовых программах можно узнать на сайте Фонда (<http://fond-detyam.ru/granty-fonda/>).

Во Владимире создана мощная система помощи семьям с детьми инвалидами и юридической поддержкой других организаций. Это АРДИ «Свет» (<http://www.svet33.ru/>), которой руководит Юрий Михайлович Кац.

В Санкт-Петербурге активную работу проводит Городская (сейчас – Санкт-Петербургская) ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ» (<http://gaoordi.ru/>) – одна из первых крупных родительских организаций в Санкт-Петербурге и в России. В состав ГАООРДИ входят 62 организации. Ассоциация оказывает экспертную, методическую, информационную, консультативно-правовую поддержку.

Все эти организации созданы родителями, они шли к цели много лет. Они упорны и продолжают свою работу, поддерживая другие организации и делясь опытом с регионами, с другими родителями.

Если вы в самом начале пути, с чего вам начать?

Если вы уже достаточно знаете о том, что вашему ребенку нужно, но ничего из этого в вашем регионе нет (АВА, инклюзия, ранняя диагностика и помощь, поддерживаемое проживание или трудоустройство для людей с инвалидностью — и другие важные вещи), и совершенно понятно, что ни сил, ни средств на построение этого в одиночку не хватит, а изменить ситуацию нужно хотя бы для собственного ребенка, вот вам в помощь примерный алгоритм действий.

Мы верим, что у вас все получится — ведь уже у очень большого количества родительских групп по всему миру и по России это получилось. Не надо бояться — это главное. Вы не вступаете в конфронтацию, вы пытаетесь договориться с государством. Государство не обладает сочувствием, оно не войдет в вашу ситуацию, но оно будет пытаться соблюдать собственные законы и другие нормативные акты. То, что вы “выбьете” по случаю и вдруг — растворится со временем и не повторится даже для вас же. То, что вы превратите в «закон», — будет работать и на вас, и на других людей долгое время. Принципиальной является идея объединения усилий разных людей, поэтому ищите единомышленников, независимо от нозологии (заболевания). Не важно, какие проблемы у разных детей — важно, что методы их решения в очень большой степени пересекаются друг с другом. С государством также можно и нужно сотрудничать. Это требует выдержки и получается не с первого раза (и не с первого места), но это совершенно необходимо и точно возможно.

С чего начать:

1. Деньги: Безусловно, родитель ищет прежде всего помощи для своего ребенка, поэтому можно попробовать обратиться в несколько фондов за финансовой поддержкой для проведения реабилитации. Здесь надо отметить две важные вещи:

а) обращаться лучше в несколько фондов (как региональных, так и всероссийских) и быть готовым к тому, что минимум десяток отказов вы получите (нельзя опускать руки, надо пытаться дальше);

б) нужно быть готовым собрать огромную папку с документами — это обычное требование. Путь вполне реальный, хотя и не самый простой.

Посмотреть и выбрать фонд можно как среди тех, которые ниже, так и, например, вот по этому навигатору: <http://www.rusfond.ru/navigator>

Один из крупнейших ресурсов, на котором можно поискать любую помощь: <http://www.miloserdie.ru/friends/about/> «Милосердие». Несмотря на то, что служба называется православной, на деле помощь они оказывают всем людям, независимо от вероисповедания.

Есть и другие фонды и некоммерческие организации:

<http://www.osoboedetstvo.ru/base> — здесь база некоммерческих организаций, помогающих «особым» детям.

И еще прекрасный информационный ресурс, также с базой:
http://sockart.ru/nonprofit_organizations/catalog_nko/

У нас стали появляться фонды, «помогающие помогать», т.е. ведущие либо системную работу с определенной проблемой, либо собирающие деньги для некоммерческих организаций на проекты. Так, например, фонд «Нужна помощь»: <http://nuzhnapomosh.ru/about/>

Есть хорошие краудфандинговые площадки, которые помогают НКО собирать деньги на проекты. Например: <https://planeta.ru/> и <https://dobro.mail.ru/> Есть и другие - это только пример. В Москве работают уже со взрослыми людьми (в том числе с ментальными нарушениями) следующие организации:

Организации для взрослых людей с разными формами инвалидности (в том числе аутизмом):
<http://nika-pavlenko.livejournal.com/> (художница, ведет арт-студию)

Фонд «Лучшие друзья» <http://www.bestbuddies.ru/>

Центр «Турмалин» <http://www.turmaline.ru/>

Центр «Рафаил» <http://www.rafail-10.ru/>

«Наш солнечный мир» <http://www.solnechnymir.ru/> (проекты Молодежный клуб, Соцпроект, если ребенок самостоятелен в быту — проект деревня). В «Нашем солнечном мире есть также проект «Центр поддержки людей с синдромом Аспергера»

Турград <http://vk.com/club271441>

«Живая нить» <http://www.livingthread.ru/>

Движение общин «Вера и Свет» <http://www.vera-i-svet.ru/>

«Давыдово» <http://davydovo-hram.ru/index.php> (лагерь)

www.m-sunduk.ru (Мастерская социально-творческой инклюзии «Сундук» — см. также www.dorogavmir.ru)

<https://www.facebook.com/groups/492390897587457/?fref=ts> («Дом мастеров» для детей и взрослых)

<http://kroog2.ru/> — интегрированный театр-студия «Круг-II», включая мастерские

<https://www.facebook.com/artelblazhennyh/> — трудовая мастерская «Артель блаженных»

<http://naivno.com/> — проект «Наивно? Очень»

<http://rooyablochko.ucoz.ru/> — РОО «Яблочко»

Помощь детям, взрослым и семьям, консультирование родителей и специалистов

«Пространство общения»

<https://www.facebook.com/%D0%9F%D1%80%D0%BE%D1%81%D1%82%D.../...> (см. также www.dorogavmir.ru)

Группа поддержки родителей «особых» взрослых и масса информации, в том числе, по образовательным организациям и т.п. (под верхним постом в комментариях ссылки собираются

ссылки на примеры трудоустройства наших «особых» взрослых по всей России: <https://www.facebook.com/groups/368850809867554/>

В помощь вам также выпущенные ЦЛП (Центром лечебной педагогики) справочники по Москве и Московской области «Справочники организаций, оказывающих помощь людям с особенностями развития». Скачать их можно тут: <http://www.ccp.org.ru/spravochnik-organizatsij-po-moskve-i-moskovskoj-oblasti>

2. Инфраструктурно, организационно: Если даже и денег можно найти, но нет необходимой инфраструктуры, нет сервисов, нет ничего, но ситуацию вы хотели бы исправить — вам в помощь следующий шаг: находим региональное отделение какой-либо (или профильной) организации родителей детей-инвалидов или организации инвалидов (в случае с ментальными нарушениями на ВОИ, например, рассчитывать не стоит, т.к. хотя они и всероссийское общество, ментальных инвалидов они не понимают и не принимают в расчет, поддержки не оказывают, а с остальными — от региона к региону по-разному).

— Можно посмотреть вот на эту карту (по РАС): <http://map.outfundbel.ru/>

Обращаем внимание на ближайших к вам соседей, другие организации родителей детей-инвалидов (любые) — они на первых порах могут вас многим поддержать, поделиться полезным опытом общения с чиновниками именно в вашем регионе, подсказать какие-то пути, чтобы «не изобретать велосипед», а могут и просто принять в свой состав. Уже многие регионы пошли по пути создания общих организаций, независимо от нозологий. Мы с удовольствием делимся опытом создания организации, а, например, устав РОО «Контакта» лег в основу уже нескольких региональных организаций (он выложен у нас на сайте, как и другие документы). Если нужна другая организационно-правовая форма — можно проконсультироваться в ЦРНО: <http://www.crno.ru/>

— Если на карте ничего профильного нет — можно (и нужно) попробовать стать региональным представителем, например, крупных некоммерческих ассоциаций и организаций, например — МРОО «Равные возможности» <http://www.as2006.ru/> или посотрудничать с РООИ «Перспектива» <http://perspektiva-inva.ru>

Что дает ваш статус, как представителя общественной организации? Прежде всего, с вами будут несколько иначе разговаривать представители власти, да и другие родители тоже. Во-вторых, ваш статус даст вам возможность получать поддержку и консультации у «Равных возможностей». Руководители «Равных возможностей» выезжают в регионы для оценки возможностей построения системы на месте, проведения переговоров с властями и т.д. Они способны дать хороший старт и оказывать поддержку впоследствии.

3. Юридическая помощь (для всех регионов). Вся бесплатная:

проект «Особое детство» Центра Лечебной Педагогики: <http://www.osoboedetstvo.ru/rights/>

В России ведет работу проект «Патронус». Его сотрудники дают бесплатные юридические консультации родителям и опекунам детей, чьи права могут быть нарушены. Также они будут добиваться изменения законодательных норм и внутриведомственных правил, нарушающих права несовершеннолетних. Проект возглавил журналист Валерий Панюшкин:

<https://takiedela.ru/topics/patronus/>

РОО «Право ребенка»: <http://pravorebenka.narod.ru>

Фонд Владимира Смирнова: <http://smimovfund.ru/faq/>

Прекрасный перечень контактов бесплатной юридической помощи можно найти здесь: <http://www.osoboedetstvo.ru/.../gde-mozhno-poluchit-pravovuyu...>

Также вполне возможно, что на ваш вопрос уже есть ответ. И очень хорошо структурированную инфографику сделали в ЦПП на «Особом детстве»: <http://www.osoboedetstvo.ru/rights/simulator/>

Отличная организация и РООИ «Перспектива», защитой прав инвалидов они также занимаются: <http://perspektiva-inva.ru/protec-rights/>

4. Чуть глобальнее: Если вы хотите влиять прямо на тех, кто влияет на вас, то присоединяйтесь к нам:

Координационному совету по делам инвалидов при Общественной палате РФ: <https://www.facebook.com/groups/ks.op.rf/>

Московская городская общественная организация родителей детей инвалидов: <http://mgardi.ru/> и <https://www.facebook.com/groups/mgardi/>

РОО помощи детям с РАС «Контакт»:

<https://www.facebook.com/groups/autism.kontakt> и <https://contact-autism.ru>