



Ровенский «Погляд»: Елена Корсун о своем Фонде, особенных детях и борьбе за преодоление аутизма



Аутизм сегодня Autism today



Ровно – город со статусом «не сдаваться!»

В Ровенской области хорошо знакомы с проблемой аутизма. Далеко не одна семья здесь воспитывает особенного ребенка. Так же как и во всей Украине, в этой области знают и о нехватке знаний об аутизме, и о небольшом количестве специалистов, способных распознать самые ранние признаки этого расстройства. Но настойчивости ровенчан могут позавидовать во многих областях.

«Очень радует, что представители системы образования здесь понимают, что количество детей с РАС возрастает, – делится впечатлениями **Консул «Аутизм Европа» Инна Сергиенко** после посещения Ровно со своим семинаром, который состоялся 24 января. – Они знают, что в таком случае сидеть, сложа руки, нельзя. Такая заинтересованность позволит формировать запросы с мест в министерства и ведомства, чтобы и они поняли, что средства на особенных детей выделять нужно».



«Сейчас главная проблема для Украины – ранняя диагностика аутизма», – подчеркивает **заведующая Ровенской областной ПМПК Татьяна Коток**. Она признает, что детей с аутизмом в Ровно зарегистрировано очень мало, что, к сожалению, говорит не об их небольшом количестве, а о той же проблеме ранней диагностики расстройства.

По словам представителей ПМПК, педагогов и родителей, в Ровно функционируют коррекционные заведения, внедряется инклюзивная система образования, работает индивидуальное обучение. Все зависит от диагноза ребенка, степени расстройства, активности родителей и, безусловно, опыта и знаний педагогов. «В нашем городе есть два мощных коррекционных учреждения – Центр ранней педагогической реабилитации и социальной адаптации «Пагінець» для детей дошкольного возраста и Учебно-реабилитационный центр «Особлива дитина», – разъясняет ситуацию **заведующая Ровенской городской ПМПК Руслана Майструк**. – Некоторые дети у нас обучаются в логопедических группах».

Общественные организации Ровно очень активны в решении проблем аутизма. Их деятельность играет важнейшую роль в городе. Одна из таких общественных организаций – Благотворительный фонд взаимопомощи и защиты детей с аутизмом «Погляд» **во главе с Еленой Корсун** – пригласили Консула «Аутизм Европа» Инну Сергиенко в Ровно (о деятельности Фонда «Погляд» и опыте Елены читайте на страницах этого номера). Г-жа Корсун всегда интересуется новыми разработками в сфере аутизма, поддерживает связь с другими общественными организациями Украины и организывает лагеря для особенных детей.

«Я сотрудничаю с БФ «Погляд», – рассказывает **психолог Мария Скотынянская**. – Мы основали микрогруппы, в которых находится не более трех детей. Во время занятий преподаватели помогают детям сориентироваться в ситуации взаимодействия. Таким образом, мы подготавливаем наших воспитанников к будущему, чтобы они могли сделать элементарное: пойти в магазин, перейти дорогу и т.д. Все начинается с того,

Новости

БОРКА МЕБЕЛИ СТАЛА БИЗНЕСОМ ДЛЯ МУЖЧИНЫ С АУТИЗМОМ

Брэд Фреммерлиг – мужчина с тяжелой формой аутизма, но при этом ему отлично удается собирать мебель шведского бренда IKEA (мебель-конструктор, [прим. ред.](#)). Таким образом, Брэд организовал свой собственный бизнес.

Те, кто сталкивался с мебелью бренда IKEA, знают, что сборка может стать настоящей головной болью. Сложные инструкции, запутанные схемы и маленькие непонятные детали, которые, кажется, невозможно собрать в одно целое, все это может стать настоящим эмоциональным кризисом для многих людей, но только не для аутиста Брэда Фреммерлига, для которого собрать мебель IKEA вообще не проблема.

25-летний житель Эдмонтон (Канада) обладает сложной формой аутизма. Он не может ни читать, ни говорить, как пишет газета «Toronto Star», но удивительно то, что он может понять даже самые запутанные схемы и чертежи!

Заметив дар сына, его отец, Марк Фреммерлиг, решил помочь и превратил мастерство Брэда в бизнес. Компанию назвали «Made By Brad» (Сделано Брэдом, пер. с англ. яз., [прим. ред.](#)). Всего за \$10-20 Брэд придет в любой дом и соберет мебель в кратчайшие сроки.

«Все говорят нам, что мы должны брать больше за оплату подобных услуг, но мы на самом деле не ставим целью зарабатывание денег», – рассказывает Марк. «Мы просто хотим, чтобы у сына было что-то значимое, что он делает сам».

Соня Томпсон, один из первых клиентов компании Брэда, рассказала, что она увидела позитивные изменения в поведении 25-летнего аутиста, когда он во второй раз пришел в ее дом.

«На этот раз у нас был настоящий зрительный контакт с ним, и он даже улыбнулся», – рассказала клиентка.

Источник: www.huffingtonpost.com

Во время семинара в Ровно Инна Сергиенко и директор Фонда помощи детям с синдромом аутизма «Дитина з майбутнім» Лариса Рыбченко передали БФ «Погляд» бесплатное пособие по аутизму для родителей и педиатров, недавно изданное общими усилиями Украинской Медицинской Миссии и Фонда «Дитина з майбутнім». Эти пособия БФ «Погляд» уже начал распространять.

что дети вместе ведут какую-то заданную деятельность, например, составляют пазл (каждый свой фрагмент). Индивидуально мы работаем с детьми, которым требуется особое внимание. В дальнейшем мы предлагаем им все же включаться в группу».

Самая острая проблема ровенских родителей, которую обсуждали на семинаре и круглом столе, который состоялся накануне, – это включение детей с аутизмом в образовательный процесс. Многие из них поддерживают идею инклюзии, некоторые уже решились испытать такую систему обучения. Большинство мам и пап беспокоятся о количестве детей в классе или группе, а также об отношении обычных детей к их особенным малышам.



«У меня 5-летний сын с аутизмом, – делится **Юлия Романчук, мама.** – Сейчас мы посещаем детский сад. В принципе, это попытка сделать инклюзивный садик. В нашей группе 15 детей. На данный момент примерно 9 детей с особыми потребностями, среди них два аутиста, есть дети с синдромом Дауна. Диагноз нам поставили в 2 года и 8 месяцев. Подозрения у меня начались еще с двух лет, но врачи говорили, что нечего волноваться. Поэтому сначала мой Матвей пошел в обычный садик, но там ему было крайне трудно. По списку числилось 42 ребенка, поэтому когда собирались почти все, сын просто этого не выдерживал. Я очень рада, что у нас в Ровно появился инклюзивный садик, потому что обычные дети действительно вытягивают особенных малышей». Юлия говорит, что в будущем хотела бы, чтобы ее ребенок посещал какую-то маленькую школу, ведь перерыв между уроками для Матвея будет настоящей каторгой. Это еще раз подчеркивает актуальность темы образования для семей, воспитывающих особенных детей. Безусловно, в Ровно насчитывается далеко не одна общественная организация, полностью или частично занимающаяся вопросом решения проблемы аутизма. Если Вы хотите, чтобы читатели «Аутизм сегодня» узнали и о Вашей деятельности, присылайте свои заявки на info@cwf.com.ua. Для нас важен каждый опыт и каждое проявление активности, позитивно влияющее на ситуацию с аутизмом в отдельном городе, области, и целой стране.

ПМПК: Взгляд изнутри

Работая заведующей Ровенской областной психолого-медико-педагогической консультации (ПМПК), Татьяна Коток, как никто другой, может рассказать обо всем механизме работы в такой структуре. Она с удовольствием делится своим опытом и наблюдениями с читателями «Аутизм сегодня».



Сколько примерно особенных детей зарегистрировано в Ровенской области?

Сейчас по всей Украине очень остро стоит проблема выявления детей с аутизмом. Над ее решением работают не только в ПМПК, но и в других структурах, занимающихся охраной прав детей, так как очень важно вовремя оказать помощь ребенку с особыми потребностями. Официально по области у нас выявлено 67 детей с РАС, в том числе в раннем возрасте – 34. Но это на самом деле очень небольшое количество. Мировая статистика уверяет, что на 1000 детей рождается примерно 3 ребенка с аутизмом. А если у нас в области 288 тысяч детей в возрасте от нуля до восемнадцати, то детей с РАС должно быть несколько сотен. Есть некоторые причины, которые препятствуют вовремя выявить детей со спектром аутизма. Первая – нехватка знаний. Вторая – ментальность. Наша общественность, к сожалению, еще не готова принять таких детей и понять, что уровень нашей «европейскости» проявляется в отношении к другим людям.

Сейчас по всей Украине очень остро стоит проблема выявления детей с аутизмом. Над ее решением работают не только в ПМПК, но и в других структурах, занимающихся охраной прав детей, так как очень важно вовремя оказать помощь ребенку с особыми потребностями. Официально по области у нас выявлено 67 детей с РАС, в том числе в раннем возрасте – 34. Но это на самом деле очень небольшое количество. Мировая статистика уверяет, что на 1000 детей рождается примерно 3 ребенка с аутизмом. А если у нас в области 288 тысяч детей в возрасте от нуля до восемнадцати, то детей с РАС должно быть несколько сотен. Есть некоторые причины, которые препятствуют вовремя выявить детей со спектром аутизма. Первая – нехватка знаний. Вторая – ментальность. Наша общественность, к сожалению, еще не готова принять таких детей и понять, что уровень нашей «европейскости» проявляется в отношении к другим людям.

Как проходит обследование в ПМПК?

Согласно положению о ПМПК, на обследование родители приводят деток, которые имеют проблемы в обучении, или у которых есть угроза, что они не смогут полноценно усваивать учебную программу. Низкий уровень обучения дает основание обратиться к ПМПК. У нас есть специалисты разных направлений для различных нозологий: олигофренопедагог (занимается развитием интеллекта), логопед, сурдопедагог для детей с нарушениями слуха, тифлопедагог, который работает с детьми с недостатками зрения, психологи (среди них и психолог по интеллектуальному развитию), психиатр, невропатолог. У ПМПК есть специальная комната для обследования, оборудована видеопаратурой, чтобы ребенку было психологически удобно. Не нужно, чтобы ребенок, особенно с аутизмом, сразу попадал в большую аудиторию. В комнате обследования находится только он, мама и экспериментатор, который проводит тестирование. Отведенное время для всего обследования – 40 минут, мы учитываем физические и психологические возможности

Новости

ПОДРОСТОК С АУТИЗМОМ ПРИГЛАСИЛ ТЕЛЕВЕДУЩУЮ НА ВЫПУСКНОЙ БАЛ ПРИ ПОМОЩИ ДРУЗЕЙ

Все началось с того, что Эстебан Баррига сказал матери, что он не собирается идти на собственный выпускной вечер, потому что у него совершенно нет друзей.

Старший ребенок в семье, 17-летний Эстебан Баррига из Мейнарда, штат Массачусетс, страдает аутизмом и чувствовал себя очень одиноким в школе, пишет газета «Boston Globe». Но он все же изменил свое мнение о выпускном вечере и попросил телеведущую Эллен ДеДженерес быть его спутницей на выпускном балу.

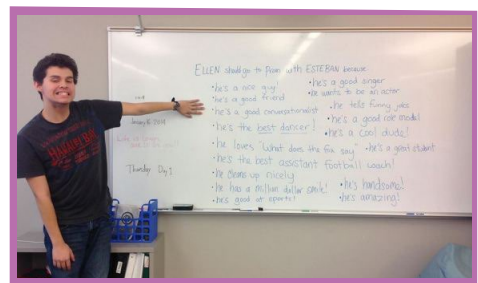


Узнав о плане Эстебана, его одноклассники – друзья, о которых он даже не подозревал, решили ему помочь. Они написали на классной доске причины, из-за которых Эллен должна согласиться на предложение Эстебана Баррига и сделали фото, которое разместили в Сети.

Его семья также помогла ему сделать видео на YouTube, чтобы убедить телеведущую сопроводить его на выпускном.

«Готовясь к переходу во взрослую жизнь, он выучил очень важный урок, – говорится в видеоролике на YouTube. – Наличие инвалидности не избавляет от умения мечтать».

Странники Эстебана Баррига начали писать на странице Facebook телеведущей Эллен и начали использовать хэштеги # EllenTakeMeToMyProm и # SayYesToEthan на Twitter.



«Это было невероятное событие, потому что этот ребенок, который думал, что у него нет друзей в средней школе, который думал, что он сам по себе, теперь вдруг стал самым популярным ребенком в школе!», – сказала Марибель Руэда, мать Эстебана.

Источник: www.huffingtonpost.com

КОНЦЕНТРАЦИЯ ХЛОРА В МОЗГЕ ПРОВОЦИРУЮТ АУТИЗМ: ИССЛЕДОВАНИЕ

Переизбыток хлора в мозгу новорожденного способствует развитию аутизма у ребенка. К такому заключению пришли ученые, исследующие развитие и дальнейшую жизнь подопытных мышей, у матерей которых присутствовали разнообразные нейрофизиологические и психологические расстройства, напоминающие аутизм человека.

Неестественно высокая концентрация хлора в мозге младенцев может стать главной причиной появления аутизма. Это происходит из-за того, что лишний хлор не дает возможности мозгу работать в привычном режиме, об этом ученые-нейрофизиологи заявили в своей работе, которую опубликовали в журнале Science.



Йехезкель Бен-Ари, ученый университета Экс-Марсель в Экс-ан-Прованс (Франция) и его коллеги сравнили гормональный фон и активность нервных клеток в зародышах нормальных мышей и мышей «с аутизмом». Таким образом, у родившихся мышей, исследователи обнаружили этот необычный феномен: одна из важнейших сигнальных молекул мозга, гамма-аминомасляная кислота (GABA), является dвуликим Янусом в роли развития.

До появления на свет GABA ускоряет формирование новых связей и обмен импульсами между нервными клетками, однако после появления на свет она начинает играть роль основного «тормоза» нервной системы. Переключение между этими режимами происходит в том случае, если доля ионов хлора в нейронах становится низкой.

Ученые обнаружили, что это «переключение» не происходит в случае с мышами-«аутистами» из-за того, что их организм не вырабатывает достаточное число молекул гормона окситоцина, который запускает особые клеточные «помпы», удаляющие хлор из нейронов.

Бен-Ари и его коллеги предположили, что этот факт можно использовать для предотвращения развития аутизма при помощи лекарств, помогающих клеткам избавиться от лишнего хлора. На мышах эта гипотеза сработала.

Источник: www.Science



сти ребенка. Но это время может быть и большим, и меньшим, в зависимости от того, сколько можно удержать внимание ребенка и в какой мере нуждаются родители в консультировании. При обследовании все специалисты, которые находятся в другой комнате с выведенным экраном, наблюдают, что происходит с ребенком и как он реагирует на различные вопросы. Здесь проявляется и эмоционально-волевая сфера, и интеллект. Когда экспериментатор завершает обследование, собирается консилиум специалистов, на котором обсуждают увиденное во время обследования. Мы приходим коллегиально к общему решению об уровне развития ребенка. Делаем расширенный вывод. Затем в соответствии с этим выводом предоставляем рекомендации всей группе сопровождения, которая будет работать с ребенком – от родителей до специалистов.

Может ли быть повторное обследование?

Это зависит от динамики развития ребенка. Как правило, если ребенок обучается по индивидуальной или инклюзивной форме обучения, то в соответствии с действующим законодательством он обязательно проходит обследование один раз в год. Ведь правильно оценить ребенка со спектром аутизма очень непросто. Его не нужно ставить под общую планку. Мы смотрим и сопоставляем, какие показатели были у ребенка год назад, и какие стали сейчас. Если мы сомневаемся в обследовании или ребенок никак не идет на контакт, можно

ориентироваться на слова матери и психолого-педагогические характеристики. Поэтому мы назначаем испытательный срок – полгода или год. Тогда учебное заведение, к которому ребенок будет зачислен, помогает «доисследовать» ребенка. И свои выводы в конце срока испытания передает нам. Тогда мы берем все имеющиеся данные к сведению и определяем окончательно, что нужно ребенку – какая программа, форма обучения и т.д.



Как развита система инклюзивного образования в Ровенской области?

У нас в области есть 60 классов с инклюзивной формой обучения. Важно сказать, что существует программа реформирования образования на выполнение социальных инициатив Президента. Согласно ей мы в области, изучив свои возможности, обязались ежегодно открывать по 30 инклюзивных классов. А это самая прогрессивная форма обучения. То есть, каждый район открывает ежегодно 1-3 класса (зависит от количества детей в районе), в которых обязательно в команде сопровождения должен быть ассистент учителя. Два года назад мы открыли первые 30 классов. Я очень горжусь, что нашу область отметили, как одну из лучших на сегодняшний день. Она попала в 10-ку лучших областей в Украине по внедрению инклюзивной формы обучения, и мы будем всеми силами пытаться и далее держаться на такой позиции.



Ровенский «Погляд»: Елена Корсун о своем Фонде, особенных детях и борьбе за преодоление аутизма

Елена Корсун организовала в Ровно БФ взаимопомощи и защиты детей с аутизмом «Погляд», чтобы помогать таким же особенным детям, как и ее сын. Она мама, психолог и просто хороший человек. Она потеряла сына, но не потеряла веру в лучшее будущее для детей с аутизмом.



Расскажите, когда был основан Фонд и как он работает.

Фонд основан 5 лет назад – в этом году у нас первый юбилей. У нас небольшое помеще-

ние, всего два кабинета: в одном проходят обычные занятия, а в другом – занятия по физической реабилитации. Специалистов, конечно, не хватает. В Фонде есть психологи (среди них и психолог, который занимается с родителями), логопед, дефектолог, реабилитолог. Основной упор Фонд делает на организацию лагерей для аутичных детей и их обычных сестер-братьев. Занимаемся такой деятельностью уже четвертый год. К нам приезжают семьями. Интересно, что съезжаются со всей страны, а из самого Ровно очень мало. В прошлом году была всего лишь одна семья. А так у нас гостят семьи из Донецка, Киева, Харькова и т.д. Смена в лагере длится 10-14 дней зависимо от поры года: 10 – зима, 14 – лето. Занятия проходят с 10-ти утра до 13:00, потом с 15:00 до 19:00. Затем мы организовываем детские спектакли и другие мероприятия, которые могли бы заинтересовать детей.



Сколько детей занимается со специалистами Фонда и какой они возрастной категории?

Количество детей, которое занимается со специалистами, бывает разное. Например, к логопеду и реабилитологу приходят на индивидуальное занятие. Но реабилитолог сейчас хочет создать небольшие группы, где будет заниматься с детками. У меня и другого психолога также есть четыре группы по 3-4 ребенка (мой профиль – аутизм, ЗПР и алалия). Касательно возраста, то самому маленькому ребенку, с которым к

нам обратились, был год и семь месяцев. Родители еще не знали, действительно ли у их ребенка проблемы аутического спектра. У них просто появились некоторые подозрения и они обратились в наш Фонд. Также у нас есть 18-летний, 24-летний и 13-летний аутисты. Для подростков и взрослых мы организовали группу реабилитации, где они могут общаться и проводить свободное время за чаепитием. Но чаще всего у нас находятся дети от 5 до 8.



Какие мероприятия или акции организовывал Ваш Фонд?

Акции у нас проходят часто. Очень активное участие в них берут волонтеры, которые, кстати, часто ходят к детям на занятия, как адаптеры. Например, во время одной из просветительских акций, волонтеры раздавали по городу материалы с разной необходимой информацией: понятие «аутизм», его диагностика, советы родителям. Также среди таких материалов были и наклейки на ту же тематику. Ко Дню распространения информации об аутизме, 2 апреля, мы всегда проводим семинары, приглашая специалистов из других областей, вешаем билборды, и т.д., то есть, любым способом привлекаем внимание людей к такому дню и такой актуальной проблеме. Хочу сказать, что ко 2 апреля 2014 г. мы планируем организовать акцию «Потеряшки». То есть, мы хотим сделать карточки для неговорящих и аутичных детей. Это значит, что если вдруг ребенок потерялся, у него при себе должна быть карточка с информацией о нем и контактами родителей, так как он не может разговаривать или не может построить диалог с незнакомым, попросить о помощи. Наша цель – чтобы каждый, кто проходит мимо, мог сориентироваться и понять, что у ребенка есть проблема, и знал, куда его надо отвести. Это навеяно личным опытом. Случилось так, что наш сын потерялся и никто не знал, что ему нужно, все его отталкивали. И наш ребенок попал под машину. Поэтому мы хотим помочь родителям, которые не знают, что произойдет с их

сыном или дочерью, если они вдруг потеряются.

Как Вы относитесь к инклюзивному образованию? Знаете ли Вы примеры положительного влияния такого вида образования на детей?

Отношусь позитивно. А положительный пример могу привести, рассказав о своем сыне. Мой ребенок первым из аутичных в нашем городе пошел в инклюзивный класс, и мы действительно заметили значительные результаты. Это можно было назвать успехом. Сначала мой сын был вообще не адаптирован. Диагноз нам поставили в 3-летнем возрасте, но неофициальный. С этого момента мы начали очень интенсивно работать с педагогами. Я, как мама, и как психолог также не сидела, сложа руки. И у ребенка появилась речь. Нет, она не была еще совсем адаптированной, но сын начал меняться. Нас приняли в школу. Я ходила вместе с сыном, как адаптер. В управлении образования мне предложили должность «помощник учителя». Результатами довольны были все. Когда родители видели огонь в моих глазах, положительные сдвиги как в поведении, так и в речи у моего сына, то тоже начинали действовать, планируя инклюзию для своих детей. Работая в классе, я пыталась сплотить детей вокруг моего ребенка. У меня, конечно, была заинтересованность. Мы носили конфеты, устраивали детям праздники, приглашая волонтеров. И дети не видели разницы между ними и моим сыном. Только волновались, почему он так мало общается и плохо говорит. Они помогали ему одеваться, вытягивали тетрадки. Положительным сдвигам радовались все. Часто мне говорили: «У Алексея новые слова», «Алексей рассказывает стихи», и т.д. Интеллектуальных различий у нас не было. День рождения сына мы, например, праздновали в кукольном театре и пригласили туда всех учеников класса, а также детей с аутизмом. Тут были и спектакль, и сладости, и игры, и дискотека. Всем очень понравилось. И это радует, ведь нет ничего важнее детского счастья.

