



Не бояться и открыться детям:
история начинающего волонтера



Аутизм сегодня Autism today

В Житомире активно работают над инклюзивным образованием детей с нарушениями в развитии

Шовтюк Алла Николаевна – заведующая Житомирской областной ПМПК. Работая в такой структуре, она в последний год все больше сталкивается с увеличением количества детей с аутизмом. По ее словам, среди них есть и те, у кого диагноз – под знаком вопроса.



– **Есть ли какие-то цифры о количестве детей с аутизмом в Житомирской области?**

– Начну с того, что мы занимаемся всеми детьми с нарушениями в развитии. За последние годы их количество увеличилось почти в три раза. Если раньше мы подавали в Киев цифры в 12%, то за 2013–2014 годы детей с нарушениями в развитии в Житомирской области уже 21%. Более того, за последние годы изменилась структура дефекта. То есть мы стали замечать комбинированные диагнозы. У большинства детей – нарушение речи, задержка психического развития, нарушение зрения. Но мы начали замечать,

что у многих диагнозы – под вопросом. Потому что не всегда врачи, педагоги, психологи могут вовремя установить диагноз трудного ребенка. Особенно когда идет умственная отсталость, а рядом – спектр аутизма. Необходимо знать, как заниматься с этим ребенком, по каким методикам. Примерно до 50 таких детей прошли через областную ПМПК.

– **Расскажите, как в области работают с особенными детьми.**

– В Житомирской области есть обширная сеть групп компенсирующего типа – 200 групп, в которых занимаются с детьми с нарушением речи, полного двигательного аппарата, задержкой психического развития. Если ребенок попадает туда вовремя, то у него есть шанс выйти на нормальное развитие. Конечно же, дети с аутизмом – более сложные. Это отдельная категория. Раньше они учились в школе только индивидуально, а в садах были или со всеми детьми, или находились дома. Сейчас с принятием законодательной базы по инклюзивному образованию ребята обучаются по этой системе. У них есть ассистент. А это, мне кажется, уже большой прорыв не только в Житомире, но и в Украине. Если два года назад мы начинали с четырех детей, то на сегодняшний день по области есть уже 123 ребенка. Из них примерно 30 ребят находятся в Житомире. И достижения у нас очень хорошие. Мы изучили канадский и итальянский опыт относительно системы инклюзивного образования. Наши специалисты ездили в Италию. Теперь наша цель – распространить эту информацию по всей Украине согласно с нашей законодательной

Новости

ОТКРЫТ НАБОР СЕМЕЙ В ВОЛОНТЕРСКИЙ ПРОЕКТ «БИФРЕНДЕР» (ТОЛЬКО ПО Г. КИЕВ)

Уважаемые родители! Открыт набор семей в волонтерский проект «Бифрендер» Фонда «Дитина з майбутнім». Бифрендер – это волонтер, который, подобно старшему брату или сестре, может помочь вам с ребенком. Он прежде всего предлагает семье небольшой перерыв, проводя время с малышом в домашних условиях либо на прогулке, а также способствует социализации ребенка. В рамках проекта мы предоставляем услуги бифрендера на первом этапе **в течение двух месяцев два раза в неделю по два часа**. Время и дни недели будут согласовываться с каждой семьей отдельно. Работа бифрендера – абсолютно бесплатная для семьи. Данный этап проекта проходит только в Киеве.

В деятельности бифрендера в семье есть ряд ограничений. Бифрендер:

- не кормит ребенка,
- не сидит с больным ребенком,
- не убирает и не ходит за покупками,
- не занимается коррекционной работой,
- не дает медикаменты,
- не сидит дополнительно с братом/сестрой ребенка.

В проект принимаются только семьи с детьми с аутизмом **до 10 лет**. Бифрендерами являются студенты профильных вузов без опыта работы с детьми с этим расстройством.

Для участия в проекте «Бифрендер» необходимо заполнить ВСЕ поля заявки и прислать ее вместе с фото ребенка на befriender@cwf.com.ua **до 15 марта**. Конфиденциальность гарантируем! Если в семье два и более ребенка с аутизмом, просьба отправлять **заявку** и фотографию на каждого ребенка отдельно. **Заявки, где будут заполнены не все данные, а также заявки без фото приниматься не будут.** Количество мест в проекте ограничено!

После обработки данных заявок экспертная группа отберет семьи для участия в проекте и проведет собеседование с каждой семьей на территории, где проживает ребенок, с его обязательным участием/присутствием. Финальное решение об участии семьи в проекте будет принято только **ПОСЛЕ собеседования**.

Каждая семья-участник проекта получит:

- правила участия в проекте (памятку),
- контакты координатора проекта.

После знакомства семьи с волонтером бифрендер и семья имеют право попросить о замене семьи/волонтера с обязательным указанием причины данной просьбы. По мере возможности координатор решит этот вопрос.

Ждем ваших заявок!

РОДИТЕЛИ ОСОБЕННЫХ ПОДРОСТКОВ СОЗДАЮТ СОЦИАЛЬНУЮ ДЕРЕВНЮ ПОД НОВОКУЗНЕЦКОМ

Родители подростков с психофизическими нарушениями решили объединиться, чтобы создать альтернативу казенным психоневрологическим интернатам. Семья, проживающая в поселке Кузедеево, перделала свой коттедж в дом социальной адаптации для особенных подростков, где они под присмотром воспитателей учатся общаться, работать и познавать мир.

Коттедж в 180 квадратных метров в поселке Кузедеево Новокузнецкого района передала, чтобы разместить в нем подростков с психофизическими нарушениями, семья мальчика с аутизмом. Людмила Шуберт, мама юноши с этим расстройством, давно поняла, что ее сын-подросток Никита вполне может жить и трудиться вместе с другими сверстниками в стенах благоустроенного социального дома.

«Особенным детям противопоказано постоянное нахождение в интернатах, — рассказывает Людмила Шуберт. — Вдали от родных пребывание умственно отсталых людей в большинстве госучреждений закрытого типа, как правило, становится тоскливым и недолговечным. Если же они остаются дома, то и там чаще всего оказываются запертыми в четырех стенах. «Окном в мир» для них становится разве что телевизор, а кругом общения — родители. Наша задача — научить подростков адаптироваться в жизни: готовить обед, заниматься спортом, выращивать овощи. Мы показываем ребятам мир таковым, каким он есть, даем им свободу и в то же время полностью контролируем ситуацию».

Сейчас в двухэтажном коттедже, рассчитанном на пятерых постояльцев, живут три подростка, которые могут здесь активно применять свои социальные навыки. На работу в социальную усадьбу приняты местные жители — три воспитателя и два помощника. В организации и благоустройстве дома социальной адаптации принимают участие неравнодушные родители особенных подростков. Посильную финансовую помощь оказывает здешнее население.

«Когда меня пригласили на работу в дом социальной адаптации подростков, я, не задумываясь, согласилась, — рассказывает воспитательница Наталья. — Сейчас в области бывает непросто найти работу, которая нравится. Я люблю своих воспитанников. К тому же я уважаю родителей, готовых на все ради своего ребенка. Мы учим детей хозяйственно-трудовой деятельности, то есть, казалось бы, обычным вещам. Но тем самым закладываем фундамент их будущего. Когда родители этих ребят постареют, их дети смогут о себе позаботиться. Это очень важно для людей с особенностями развития».

В планах Людмилы Шуберт — объединить усилия нескольких семей с детьми-инвалидами и построить еще один дом поддерживаемого проживания, создать некоммерческое партнерство «Социальная деревня Благодатная». Родители-единомышленники уже приступили к реконструкции сельского кинотеатра в Кузедеево, здание которого приобрели на средства предпринимателей-благотворителей.

<http://www.novokuznetsk.su/news/city/1423796238>

базой, но обязательно — с изменением мировоззрения. Потому что главное — это принятие особенного ребенка, толерантное отношение к нему здоровых детей. Мы плодотворно работаем над этим. Законодательной базы пока нет, в настоящее время порядок организации инклюзивного обучения в дошкольных учреждениях обсуждается. Нет законов — нет средств. Поэтому у нас сейчас две формы обучения детей с аутизмом. Если присутствуют параллельные дефекты, дети могут идти в коррекционные группы, где с ними занимаются логопед и психолог. Следующая форма — кратковременное пребывание. Есть и стихийная инклюзия, где ребята без ассистента и учителя инклюзируются в общеобразовательные группы. Как только появится законодательная база, мы начнем организовывать инклюзивную систему в детских садах.

— **Сотрудничает ли ПМПК с общественными организациями?**

— Да, мы поддерживаем связь и с родителями, и с общественными организациями. Например, плодотворно сотрудничаем с организацией «Дети солнца». Интересно, что многие центры принимают и готовы принимать детей с аутизмом. Именно туда мы и направляем особенных ребят.

— **Какие советы вы можете дать родителям?**

— Посоветую не слушать бабушку, которая утверждает, что папа тоже плохо разговаривал, поэтому и внук еще выговорится. И, конечно же, главное — не закрываться в своем горе и не ждать, что все пройдет, как насморк.

«Она не знает, как общаться с людьми...» — мама из Житомира поделилась своей историей о дочери

Божена любит обниматься, целоваться и оставаться с мамой, но, несмотря на это, она — особенный ребенок. Девочка умеет читать и уже начала учить английский, но ей трудно освоить то, как надо вести себя в обществе. У нее хорошо развит интеллект, однако многие умения ребенка пока не раскрыты. Историю Божены рассказывает Диана — мама, которая, услышав об аутизме, не закрылась в себе.

— **Когда вы начали замечать, что у вас растет особенный ребенок? Какие признаки увидели?**

— Классических признаков я не замечала. Специалисты говорят об отсутствии зрительного контакта, желанием оставаться наедине. Но моя дочь не была такой, она шла на контакт. Я увидела странности в ее поведении, когда она должна была начать интересоваться играми с другими детьми, но оставалась к этому равнодушной. Вот тогда я заподозрила, что есть какие-то нарушения. А так она была обычным ребенком. Мы с ней много занимались, играли. Она относилась к нашим занятиям с большим интересом, обожала, когда ей читали. Божена вовремя начала говорить и ходить, в другом физическом развитии тоже не наблюдалось ничего необычного. Моя девочка очень любит целоваться, обниматься, а когда была маленькой, с удовольствием шла на руки и постоянно хотела быть с мамой. Но проблемы общения со сверстниками и другими людьми, а также страхи действительно были.

— **Когда вашей дочери поставили диагноз?**

— Диагноз у нас все еще под вопросом. Перед школой расстройство дочери определили как классическую задержку психического развития, но дописали «с элементами аутизма». Мягко говоря, не очень профессиональная формулировка. Диагноз был поставлен после пятнадцатиминутного приема, никаких тестов не проводилось. Наши врачи не умеют или не

хотят правильно диагностировать таких детей. Зато с удовольствием прописывают лекарства от расстройства, которое медикаментозно не лечится.

— **Где учится ваша дочь? Как вы начали с ней заниматься?**

— Божена не ходила в детский сад. Но не потому, что я не хотела ее туда отдавать. Я просто не очень люблю такие учреждения, потому что в свое время мне и самой было там не очень комфортно. Мы ходили в разные «развивалки». Нам очень понравилась система Монтессори. Мы познакомилась с госпожой Ольгой, которая уже много лет имеет группу Монтессори и открыла в Житомире центр, работающий по этой системе. Начали ходить туда, и нам очень понравилось. А главное то, что эта система подошла. Моя дочь научилась читать в четыре года. В центр, где мы занимались, приходили из школы «Всесвіт», о которой я давно слышала. Поэтому мы сразу решили, что пойдём туда. Теперь Божена — ученица второго класса школы «Всесвіт».



— **Как проходит обучение?**

— Божена занимается по обычной школьной программе. Отличие в том, что там у детей с особыми потребностями есть помощник. Моя дочь действительно нуждается в нем. Например, она может не сориентироваться в школе. Ее надо завести в туалет, столовую,

проследить, чтобы она правильно выполняла задания и успевала записывать. Особенно трудно было в первом классе. Теперь она освоилась, наши учителя довольны ею, у нее хорошие оценки. Прогресс есть.

Но проблемы в общении у нее все же остались. Она иногда не знает, как себя вести в той или иной ситуации. Божена не умеет, скажем, защищать себя. У нее нет на это адекватной реакции. Она может просто улизнуть, никогда никому не даст сдачи. Также ей часто сложно объяснить что-то словами... Нужна наглядность. Ей проще даже нарисовать это, чем сказать. Дочь проводит много свободного времени за компьютером. Она сама научилась им пользоваться. Это ее стихия. Если была бы возможность использовать его в школе для наглядности, то это было бы большим плюсом. Ей стало бы проще и комфортнее.

– **Есть ли в классе еще дети с аутизмом?**

– Да, с Боженой учится одна особенная девочка, которая пришла из другой школы. Она чуть старше. Я не могу сказать ее точный диагноз. Ей помогает тот же ассистент, что и моей дочери.

– **Как, по вашему мнению, должны действовать родители, воспитывающие особенного ребенка?**

– Сложно советовать что-то универсальное. У всех разные ситуации. Часто родители, как слепые котятка, не знают, куда им идти. То, что помогло нам, другим, к сожалению, может не принести пользы. Но я хочу сказать, что не надо замыкаться в себе и падать духом. Следует находить тех специалистов и тех родителей, с которыми ваши цели полностью или хотя бы частично совпадают. Вместе мы многое можем сделать.

Не бояться и открыться детям: история начинающего волонтера

Когда Мише Мельнику, целеустремленному парню, который только что окончил школу, предложили принять участие в качестве волонтера в арт-квесте для детей с аутизмом, он сразу же согласился. И, как признается теперь, получил заряд исключительно положительных эмоций.

– Расскажи немного о себе. Чем увлекаешься? Кем планируешь стать?

– Я пытаюсь вести активный образ жизни. Занимался боксом, другими видами спорта. Люблю работать с компьютером и немного рисую. Короче говоря, сидеть на одном месте – точно не для меня. Конечно же, планирую получить высшее образование. Поэтому поступил в КНЕУ, на специальность «Экономическая кибернетика». Уверен, что у меня все получится.

– Ты раньше слышал о детях с аутизмом?

– К сожалению, нет, поэтому мне и стало интересно. И, как оказалось, эти дети совершенно обычные. Я был рад поработать с ними. Одна девочка даже подарила мне рисунок, который я храню у себя на столике. Это, несомненно, воодушевляет.

– Расскажи немного о самом арт-квесте. Какую деятельность ты курировал и в чем состояла ее суть?

– Я выбрал рисование, потому что и сам люблю заниматься этой творческой деятельностью. У нас было задание из имеющихся заготовок создать открытку для мамы каждого ребенка. Конечно же, можно было не только использовать наклейки, но и просто рисовать, от чего дети тоже пришли в восторг. Сначала, честно говоря, было достаточно сложно. Я не знал, как лучше предложить ребенку такое занятие, а дети не могли понять, чего я от них хочу. Но потом все постепенно наладилось и происходило так, как и должно было быть. Мы с другими волонтерами решили, что детей не надо

ограничивать в их порывах. Поэтому если ребята хотели просто рисовать, мы не заставляли их еще и клеить. Войдя в кураж, они все равно начинали делать, что им хотелось. Даже друг на друге рисовали! Хочу вам сказать, что мы с детьми отлично работали. Весело было всем: и нам, и им. Я тоже воспользовался возможностью и сделал открытку для своей мамы. А почему бы и нет?

– Если бы еще раз предложили поучаствовать в подобном мероприятии или просто стать волонтером для детей, согласился бы?

– Конечно! Это новый опыт, который никогда не будет лишним. Мне очень понравился формат квеста. Детям интересно во что-то играть, а если за это еще и призы раздают, то и подавно. Здесь не было проигравших и победителей. Здесь были ребята, которые показали, что они уже многое умеют и многому готовы еще учиться. Я думаю, что можно организовывать и какие-то турниры, где подарки будут раздавать просто за старания. Давайте приносить детям радость и делать их счастливыми!



Новости

ТЕСТ НА ОСНОВЕ АНАЛИЗА СЛЮНЫ – ПОТЕНЦИАЛ БИОЛОГИЧЕСКОГО ТЕСТИРОВАНИЯ

Тест на основе анализа слюны, возможно, однажды позволит диагностировать аутизм. Об этом сообщают исследователи из Университета Кларксона (Clarkson University) и Университета штата Нью-Йорк в Платтсбурге (State University of New York (SUNY) at Plattsburgh), США. Ученые опубликовали результаты первого исследования, показавшего, что в слюне детей, которые страдают расстройствами аутистического спектра, уровень содержания специфических белков отличается от такового нормально развивающихся детей. Результаты исследования опубликованы в журнале «Исследование аутизма» (Autism Research). Расстройства аутистического спектра в США в настоящее время подвержен один ребенок из 68, а количество людей с диагностированным аутизмом продолжает расти. Сегодня заболевание диагностируется на основе наблюдения за поведением, биологических тестов для подтверждения диагноза не существует. Биологический тест мог бы способствовать ранней диагностике этого расстройства, помогая направить больных на лечение. Группа ученых, возглавляемая докторантом Арманом Гатве Науну Уитве (Armand Gatien Pouloou Wetie), исследовала слюну шести детей с аутизмом в возрасте от 6 до 16 лет, сравнив образцы с полученными у нормально развивающихся детей такой же возрастной группы. Для измерения различия белков использовали метод масс-спектрометрии. «Мы нашли девять белков, количество которых было значительно повышено в образцах больных, и три – с пониженным уровнем или отсутствовавших, – рассказывает Алиса Дж. Вудс (Alisa G. Woods), исследовательница Университета Кларксона и Центра нейрореповеденческого здоровья Платтсбурга при SUNY (SUNY Plattsburgh Center for Neurobehavioral Health). – Это первое исследование, продемонстрировавшее различия в образце слюны, являющейся относительно легкодоступной биологической жидкостью для клинических или научных исследований. Выявленные белки преимущественно играют роль в иммунных реакциях или повышены у людей, страдающих проблемами с желудочно-кишечным трактом. Ученые также сообщают, что некоторые из идентифицированных белков взаимодействуют друг с другом. «Мы первыми в мире предложили использовать комплекс белков в качестве потенциального маркера заболевания», – отмечает Костел К. Дари (Costel C. Dariu), доцент химии и биомолекулярных наук в Университете Кларксона, один из ведущих авторов публикации, специалист в области протеомики. Это позволяет надеяться на последующую разработку теста для диагностики аутизма, однако для подтверждения систематических различий биомаркеров у людей с аутизмом необходимо исследовать больше пациентов. Ученые уже планируют провести работу на более крупной группе детей с аутизмом, а также со специфическими подтипами этого расстройства.

Источник:

http://medpharmconnect.com/news/world_market_news/19776.htm