

Система непрерывного межведомственного сопровождения детей и взрослых с РАС на протяжении всей жизни.

От раннего выявления и ранней помощи до сопровождаемого трудоустройства и сопровождаемого проживания.

Системный подход к реабилитации и социальной адаптации



Шпицберг И.Л.

Руководитель Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир»
член Совета Московской городской ассоциации родителей детей-инвалидов (МГАРДИ)
член Экспертного Совета Министерства Просвещения Российской Федерации по вопросам комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра
член Координационного совета по контролю за реализацией Государственной программы Российской Федерации «Доступная Среда»

Расстройства аутистического спектра -

РАС



Расстройства аутистического спектра - широкий спектр различных нарушений в развитии, приводящих к нарушению нормального взаимодействия ребенка с окружающим миром, в том числе к нарушению социального взаимодействия. Данное состояние может привести к изоляции такого человека и неспособности самостоятельно жить в обществе

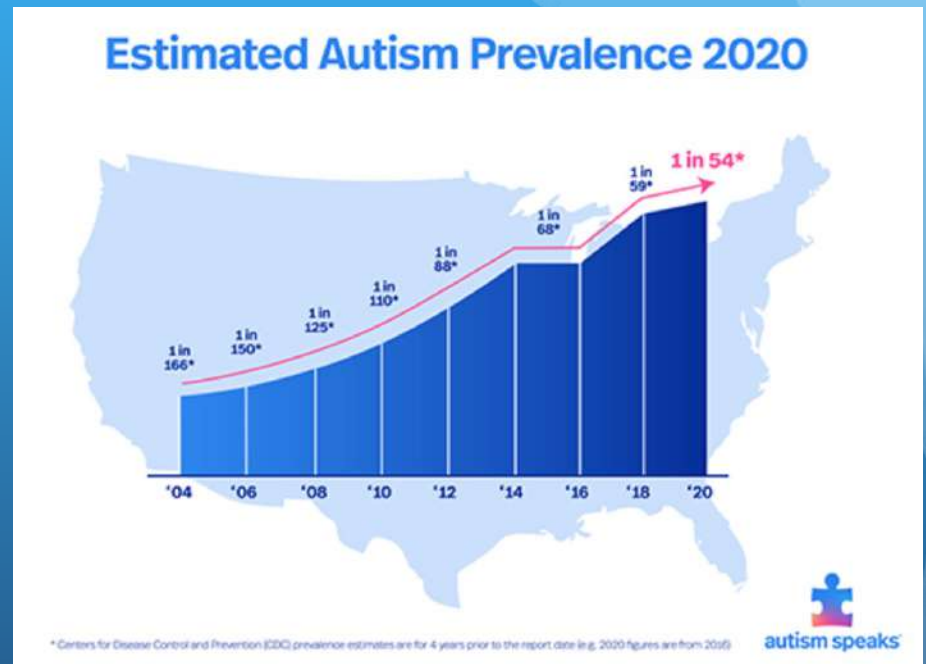
Точное описание диагноза есть в МКБ-10 и МКБ-11

Диапазон выраженности нарушений в развитии у детей с РАС невероятно широк, что значительно осложняет создание единых стандартов помощи для всех детей данной целевой группы. Варианты РАС варьируются от самых тяжелых форм, требующих пожизненного сопровождения до легких, допускающих практически полное восстановление и совершенно полноценную жизнь в обществе. Однако, всех этих детей объединяет общее выраженное нарушение в области социального взаимодействия, проявленное в той или иной степени. Это нарушение имеет свою характерную специфику, зачастую, навсегда закрывая путь к нормативному развитию для этих детей в условиях не подготовленности среды и не достаточного уровня образования специалистов.

- Очень важным является социально-правовой и финансовый аспект. Часто родители таких детей не оформляют инвалидность, справедливо опасаясь что "психиатрическое" звучание диагноза Аутизм помешает дальнейшей социальной адаптации их ребенка. В реальности, только некоторая часть детей имеющих диагноз РАС, действительно, страдает психическими заболеваниями. В остальных случаях мы сталкиваемся с нарушениями в развитии разной природы, приводящего к различным формам социальной дезадаптации.
- Финансовое состояние семей (особенно, неполных) воспитывающих ребенка с РАС зачастую оказывается очень тяжелым, в том числе и из-за того, что такого ребенка практически невозможно оставить дома одного, а системы дошкольного и школьного образования еще не готовы к адаптации и инклюзии таких детей. Этот факт был отдельно отмечен в специальной резолюции ВОЗ в 2013 году.

На сегодняшний день

- **1 из 44** детей в США имеет Расстройства Аутистического Спектра (каждый 27 мальчик и каждая 116 девочка). 31% из них имеет сниженный интеллект $IQ < 70$, 25% имеют $IQ = 70-85$, 44% имеют $IQ > 85$. - Report from the Center for Disease Control and Prevention (CDC), 2021
- **1 из 160** детей - Данные Всемирной Организации Здравоохранения, 2021



Причина и природа РАС пока не вполне ясна несмотря на множество результатов исследований



Autism Europe

100 "high confidence" genes

160711	DDX26	PITCD1
203433	DHCR7	PTEEN
3027	DNAH9	RAI1
701123	DISC1A	RIMS1
350112-0121	DYRK1A	SCN1A
150113	EGR1	SCN2A
100112	EP300	SETBP1
170112	FMRI	SETD2
170112	FOPK1	SETD5
200112	GROVE2	SHANK2
200112	GRIN2B	SHANK3
200112	H2SEC2	SLC6A1
ADNP	KIAA2022	SLC11A1(NHERF)
ADSL	MBO1	SON
AHDC1	MBOAT7	STXBP1
ALDH1A1	MECP2	SUV420H1
ANK2	MED13L	SYNGAP1
ANKRD11	MYT1L	TBC1
ARID1B	NCKAP1	TRO
ARX	NF1	TRO1
ASH1L	NIPBL	TSC1/2
ASXL2	NLGN2	TSHZ3
AUTS2	NLGN3	UBE3A
BCKDK	NRKN1	UPF3B
BCL11A	NRKN2	VPS13B
CACNA1C	NRKN3	WAC
CDKL5	NSD1	ZBTB20
CHD2	PAC31	
CHD7	POGZ	
CHD8	POMGNT1	
CREBBP		

<https://www.sfari.org/resource/sfari-gene/>

More neural connections

Typical

Autism

Tang et al (2014) Neuron
Dendritic spines = synapses

#AECongress19
autism-europe-congress2019.com

Autism Europe

12th Congrès International d'Autisme-Europe

12th AUTISM-EUROPE International Congress 2019

Brain over-growth

65% more neurons

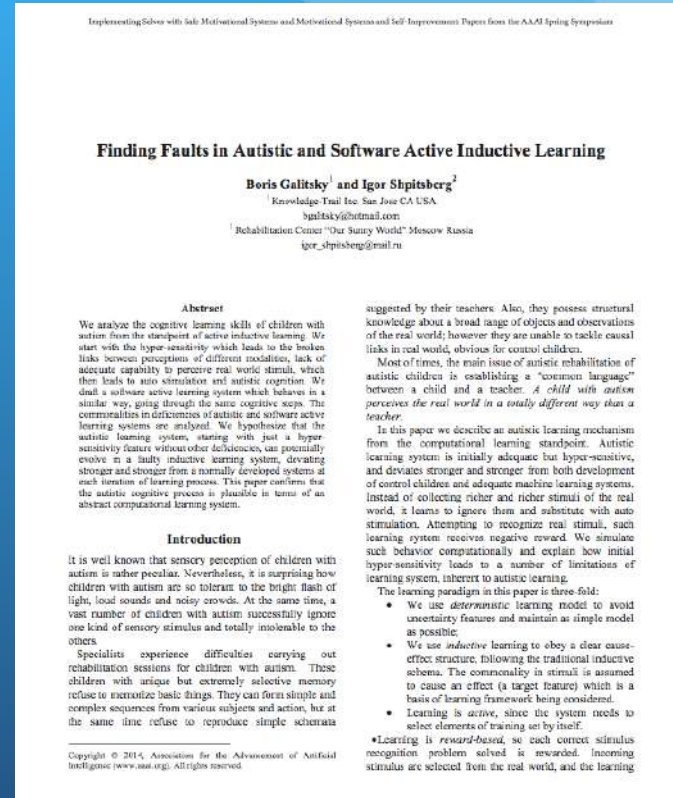
Courchesne et al 2007 Neuron, 2011 JAMA;

#AECongress19
www.autism-europe-congress2019.com

В центре Наш Солнечный Мир проводятся исследования возможных причин возникновения РАС с начала 90-х годов.
Автоподобный тип адаптации - предполагаемая причина формирования РАС
первая публикация в Институте Коррекционной педагогики
Российской Академии Образования в 2005 году



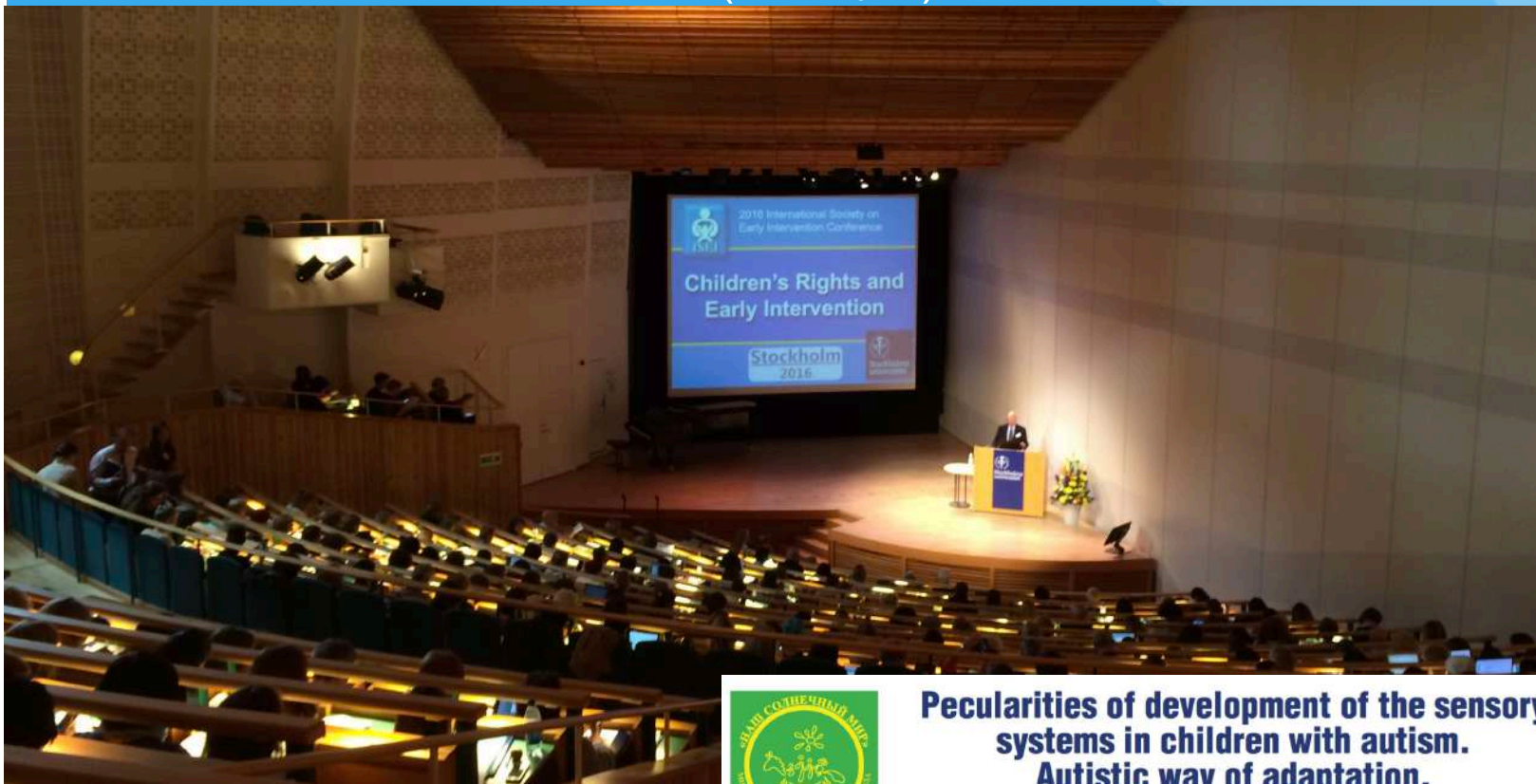
Патент отдела
медицины
ФГУФИПС РФ 2007 год



2006 и 2014 год – публикации в
Стэнфордском
университете (США)

© И.Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2022

Доклад на Международной Конференции по ранней помощи International Society on Early Intervention Conference, Стокгольм (Швеция)2016



Peculiarities of development of the sensory systems in children with autism. Autistic way of adaptation.



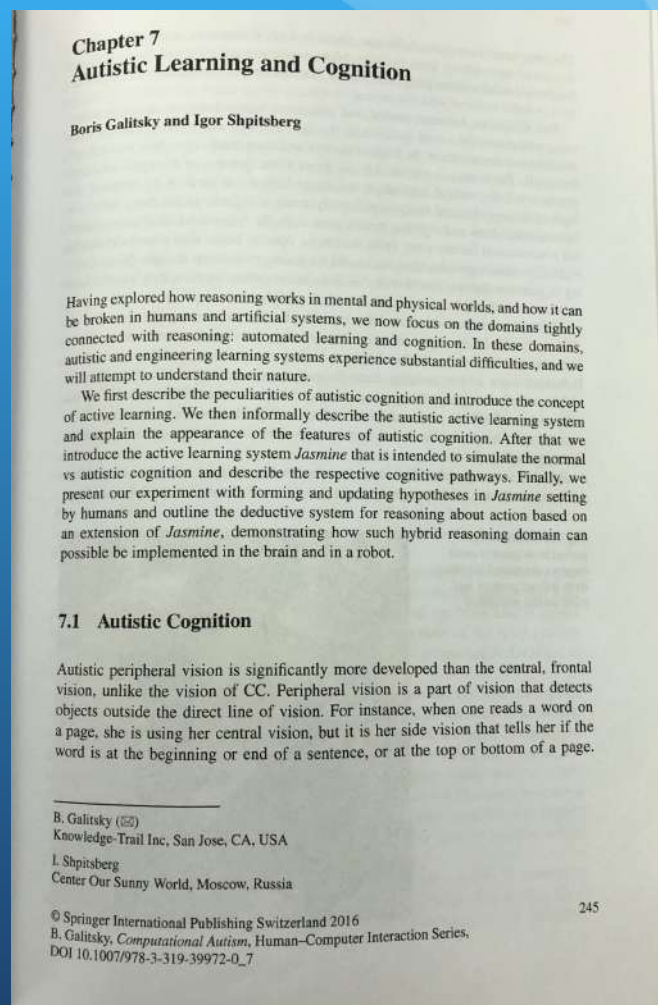
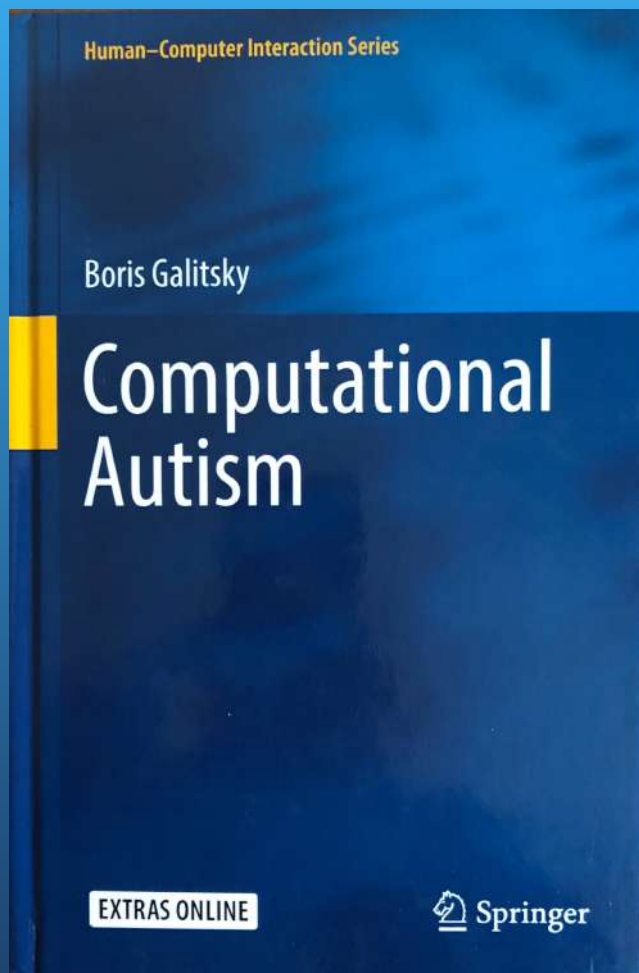
Boy's gaze direction

It is well known that sensory perception of children with autism is rather peculiar. Nevertheless, it is surprising how children with autism are so tolerant to the bright flash of light, loud sounds and noisy crowds. At the same time, a vast number of children with autism successfully ignore one kind of sensory stimulus and totally intolerable to the others. Specialists experience difficulties carrying out rehabilitation sessions for children with autism. These children with unique but extremely selective memory refuse to memorize basic things. They can form simple and complex sequences from various subjects and action, but at the same time refuse to reproduce simple schemata suggested by their teachers. Also, they possess structural knowledge about a broad range of objects and observations of the real world; however they are unable to tackle causal links in real world, obvious for control children. Most of times, the main issue of autistic rehabilitation of autistic children is establishing a "common language" between a child and a teacher. A child with autism perceives the real world in a totally different way than a teacher.

From hyper-sensitivity to broken multi-modality
In this work we hypothesize that a root cause of autistic cognition is hyper-sensitivity to input stimuli. Many studies of the dis-ontogenesis and the peculiarities of the development of children with autism confirm the hypothesis of hypersensitive perception at the earlier stages of ontogenesis. According this hypothesis, it becomes clear that the development of an adequate sensory system by an autistic child is impossible. In the efforts to protect themselves from stimuli which are too strong, they develop a mechanism to filter out these strong stimuli (which are also more informative) and perceive weaker ones, less informative, but with a higher similarity with each other. Due to the hyper-sensitivity, a child with autism is over-selective to the stimuli of external world. As an example of such stimuli in visual space, let us consider recognition of child's mother and repetitive TV commercials. Since the perceived image of mother's face varies more significantly (facial expression, face position, condition of illumination) than the perceived image of repetitive TV commercials (which are essentially the same stimuli), the latter turns out to be a preferred type of stimulus which drives the development. At the same time, the former stimuli can be filtered out as being too strong (due to its variability and therefore higher recognition efforts). A partial case of stimuli with high similarity is repetitive stimuli, which go through the whole path of autistic development. All children select to use most repetitive stimuli as possible as the training set, however autistic children only select most repetitive stimuli and do not proceed beyond them. As a result of this initial problem, children with autism stop exploring human behavior and do not communicate properly with their mothers and other humans.

We attempt to simulate the phenomenology of early development of autistic cognition as a choice of perception mode in the conditions of hyper-sensitive sensory system: 1) a child selects, or capable of, recognizing humans such as parents and relatives, which requires multimodal perception, classification of rather distinct images in a single pattern, and further emotional and mental development. 2) a child follows an "easier" way of perception, considering only very similar patterns coming as a sequence, such as TV commercials. Then this child is deprived of mental and emotional development due to his incapability to perceive humans and their mental attitudes (Nikkiskaya et al 2000, Shipilberg 2005, Galitsky 2013).

2016 год -данная теория была опубликована издательством «SPRINGER» (Швейцария) в книге «Computational Autism», 7 глава.



В 2019 году разработанная в нашем Центре методика работы с детьми с аутизмом на основе представления об Аутоподобном типе адаптации вошла в учебник для студентов педагогических, психологических и медицинских ВУЗов. Издательство «Генезис».

Л.Г. БОРОДИНА, Н.Я. СЕМАГО, М.М. СЕМАГО

ТИПОЛОГИЯ ОТКЛОНЯЮЩЕГОСЯ РАЗВИТИЯ

ВАРИАНТЫ
АУТИСТИЧЕСКИХ
РАССТРОЙСТВ



5.4. Особенности искаженного развития в юношеских возрастах	172
Раздел 6. Технологии и методы комплексной помощи ребенку с РАС	178
6.1. Эмоционально-коммуникативные подходы.....	181
6.1.1. Эмоционально-смысловой подход школы К.С. Лебединской — О.С. Никольской	182
6.1.2. Методы комплексной помощи	

6.6.5. Методы коррекционного воздействия, основанные на методологическом подходе А.Р. Лурии.....	266
6.6.6. Метод сенсорно-интегративной терапии (ASI)	271
6.6.7. Метод соматосенсорной коррекции И.Л. Шпицберга	275
	280





Шпицберг И.Л. Способ определения приоритета периферического зрения, характерного для людей с расстройством аутистического спектра: пат. 2724018 Российская Федерация. № 2019122575

РОССИЙСКАЯ ФЕДЕРАЦИЯ



ПАТЕНТ

НА ИЗОБРЕТЕНИЕ

№ 2724018

**Способ определения приоритета периферического зрения,
характерного для людей с расстройством аутистического
спектра**

Патентообладатель: *Шницберг Игорь Леонидович (RU)*

Автор: *Шницберг Игорь Леонидович (RU)*

Заявка № 2019122575

Приоритет изобретения 24 июля 2019 г.

Дата государственной регистрации в
Государственном реестре изобретений
Российской Федерации 18 июня 2020 г.

Срок действия исключительного права
на изобретение истекает 24 июля 2039 г.



Руководитель Федеральной службы
по интеллектуальной собственности

Г.П. Ивлиев Г.П. Ивлиев

**СИБИРСКИЙ
ПСИХОЛОГИЧЕСКИЙ
ЖУРНАЛ**

**SIBERIAN JOURNAL
OF PSYCHOLOGY**

№ 84

Зарегистрирован Министерством Российской Федерации по делам печати,
телерадиовещания и средств массовых коммуникаций
(свидетельство о регистрации ПИ № 77-12789 от 31 мая 2002 г.)

Журнал включен в «Перечень рецензируемых научных изданий, в которых должны
быть опубликованы основные научные результаты диссертаций на соискание ученой
степени кандидата наук, на соискание ученой степени доктора наук»,
Высшей аттестационной комиссии

Томск
2022



Наиболее полное описание феноменологии аутоподобного типа адаптации 2022 год

Аутоподобный тип адаптации, феноменология
процесса развития и адаптации человека,
имеющего расстройство аутистического
спектра | СПЖ. 2022. № 84. DOI:
10.17223/17267080/84/1

Сибирский психологический журнал
2022

№ 84

СОДЕРЖАНИЕ

Общая психология и психология личности

Шпицберг И.Л., Криворучко С.О., Варламов А.А. Аутоподобный тип адаптации, феноменология процесса развития и адаптации человека, имеющего расстройства аутистического спектра.....	6
Тихомирова Т.Н., Тагарева К.С., Кузьмина Ю.В., Малых С.Б. Адаптация русскоязычной версии опросника «Учебный интерес и академическая самооценка»....	27
Буравлева Н.А., Атаманова И.В. Психологические характеристики деятельности, традиционные ценности и ценности безопасности вузовской молодежи в контексте инновативности.....	48
Шульмин М.П. Репрезентация студентов с инвалидностью в семантическом пространстве сознания преподавателей, здоровых магистрантов и студентов.....	70

Ситуация с РАС на данный момент

(по данным международных организаций)



- Стремительный рост числа детей с РАС, наблюдаемый во всем мире
- Неясность причин, вызывающих данное нарушение в развитии
- Отсутствие возможности оказания эффективной медицинской помощи
- Мировая практика помощи детям с РАС осуществляется посредством организации ранней диагностики, ранней коррекционной помощи, ранней социализации и системы поддержки семей



Коррекционная работа в сочетании с получением опыта социального взаимодействия

- При аутизме ранее начало работы с ребенком (в первую очередь коррекционная работа) играет очень важную роль.
- Дети с РАС очень разные, РАС может быть как сопутствующим состоянием так и основным, единственным нарушением в развитии.
- Наблюдения и исследования подтверждают, что существует возможность «научить» ребёнка с РАС необходимым навыкам в раннем возрасте. Это лучше, чем переучивать его потом.
- Цель всей коррекционной работы с ребенком с РАС - научение ребенка с РАС всему тому, чему обычный ребёнок может научиться сам, в естественной среде. Комплексный подход должен быть направлен на формирование у ребенка с РАС необходимого для развития опыта.

Изменения в стратегии помощи детям с РАС за последние 50 лет в мире

1. Лечение - попытка использовать медикаментозное воздействие как основное. Показало недостаточную эффективность, в ряде случаев, ухудшение состояния.
2. Лечение в сочетании с коррекционными методами воздействия. Показало неожиданно высокую эффективность применения коррекционных методов в работе с детьми с РАС (по сравнению с другими нозологиями). Подтверждает теорию аутоподобного типа адаптации.
3. Выбор коррекционных, психолого-педагогических подходов в качестве основных. Медицинское сопровождение играет роль вспомогательного за исключением необходимости лечения коморбидных состояний.

Изменения в стратегии помощи детям с РАС за последние 50 лет в мире

4. Использование максимального количества различных методов воздействия. Привело к одновременному существованию как эффективных так и явно неэффективных методов, большой путанице в среде как специалистов так и родителей.

5. Попытки найти «лучший метод», «лучший подход» одинаково подходящий для всех детей с РАС на всех этапах развития. Привело к возникновению подходов «базирующихся на доказательствах», использующих научный подход в обосновании эффективности.

6. Понимание необходимости оказания помощи всем детям с РАС, с учетом возраста, уровня развития и социальной ситуации постепенно приводит к расширению программ в рамках каждого из основных подходов. За рубежом, сейчас много говорят о «стирании границ» между подходами.

Оказание эффективной помощи семьям воспитывающим детей с РАС и взрослым людям с РАС становится одной из задач международного сообщества



- “... Международное внимание имеет насущное значение для преодоления стигматизации, неосведомленности и неадекватности структур поддержки.

Современные исследования показывают, что **качественное сопровождение** может помогать людям с признаками аутизма добиваться **значительного совершенствования** своих способностей.

Настало время потрудиться над тем, чтобы сделать общество более инклюзивным, выявить таланты затронутых аутизмом людей и обеспечить возможности, позволяющие им реализовать свой потенциал. Давайте продолжим работать рука об руку с людьми, у которых наблюдаются расстройства аутистического спектра, и помогать им развивать свои сильные стороны, преодолевая при этом возникающие перед ними сложности, чтобы они реализовывали свое исконное право – жить полноценной жизнью.”

Из послания Генерального секретаря ООН Пан Ги Муна

В 2013 году Всемирная организация здравоохранения приняла специальную резолюцию - обращение к руководству стран участников ВОЗ



**Всемирная
организация здравоохранения**

ИСПОЛНИТЕЛЬНЫЙ КОМИТЕТ

Сто тридцать третья сессия

Пункт 6.1 предварительной повестки дня

ЕВ133/4

8 апреля 2013 г.

**Всеобъемлющие согласованные усилия по
лечению всего спектра нарушений,
связанных с аутизмом**

Доклад Секретариата

Во всем мире история создания условий для необходимой поддержки людей с РАС и их семей, как правило, происходит по одной схеме:

1. Родительская активность - создание родительских организаций;
2. Создание родителями профессиональных НКО работающих в сфере реабилитации, образования, социального обеспечения и правовой защиты;
3. Начало поддержки таких НКО со стороны государства;
4. Создание междисциплинарных систем помощи людям с РАС и их семьям на основе лучшего опыта и в постоянном диалоге НКО и государственных учреждений.

Один из таких примеров в Российской Федерации:

Центр «Наш Солнечный Мир» - НКО, созданная родителями детей с нарушениями в развитии, 30 лет успешно реализующая программу профессиональной помощи детям с аутизмом и с другими заболеваниями в нашей стране.



Результативность любого процесса зависит от правильности целеполагания.

Наша Цель – возможность полноценной жизни для людей с инвалидностью и нарушениями в развитии, граждан нашей страны.

Важно: люди с инвалидностью не хотят жить в специальном, пусть и хорошо адаптированном пространстве. Люди с инвалидностью и их семьи – полноценная часть нашего общества.

Для достижения этой Цели необходимо обеспечить возможность индивидуального развития человека с инвалидностью, повышения уровня его функциональных возможностей, обеспечить поддержку его семьи и адаптацию всех существующих в обществе сервисов к его возможностям. Для успешной адаптации и обеспечения доступности – необходима адаптация среды: создание необходимых условий, разработка методологии и обучение специалистов, создание необходимых ТСР
АНО «Наш Солнечный Мир» работает над реализацией этой задачи с 1991 года.



К 2015 году наш Центр уже имел 25 летний опыт сопровождения и социальной адаптации и наших собственных детей с ментальной инвалидностью и многих других

- Сопровождая детей с раннего детства и на разных этапах их жизни мы научились создавать необходимые условия для их развития и адаптации. Мы научились тому как эффективно развивать таких детей, поддерживать их семьи и обучать специалистов самого разного профиля навыкам эффективного взаимодействия с нашими детьми с аутизмом и другими нарушениями в ментальной сфере: врачей, педагогов, тьюторов, вожатых в летних лагерях, специалистов департаментов культуры и спорта, служб занятости населения, транспорта, пожарных и полицейских, многих других.
- Все это время мы активно разрабатывали технологии абилитации, реабилитации и социальной адаптации людей с ментальными нарушениями на основе лучшего Российского и международного опыта, разрабатывали создавали необходимые технические средства реабилитации.

В результате анализа нашего (на тот момент 25 летнего) опыта успешной работы мы создали «дорожную карту» межведомственного сопровождения людей с ментальной инвалидностью на протяжении всей жизни, от раннего детства и на протяжении всей жизни - Концепцию Системы непрерывного межведомственного сопровождения людей с аутизмом и другими нарушениями в ментальной сфере. Системы, созданной с учетом особенностей ее реализации в разных регионах нашей страны. Системы - которая учитывает потребности людей с ментальной инвалидностью любого возраста и любого уровня возможностей. Систему, в реализации которой могут принимать участия любые эффективно работающие организации, как государственные так и некоммерческие.

В течение многих десятков лет изучая лучший зарубежный и отечественный опыт мы однозначно поняли, что наиболее успешно система поддержки для людей с аутизмом может быть создана только в полноценном сочетании 3-х видов уникальных компетенций:

- Сообщество родителей детей с РАС и взрослые люди с РАС «формируют запрос», совместно со специалистами осуществляют экспертизу проектов создаваемых условий/сервисов
- Профессиональное сообщество специалистов в области здравоохранения, образования, социальной защиты и др. создает систему необходимой профессиональной поддержки на всех уровнях практики и методологии, подготовки кадров
- Чиновники создают регламенты, позволяющие осуществить спланированную на предыдущих этапах деятельность, принимая непосредственное участие в ее планировании.

Фактически, только создание единой системы профессионального сопровождения детей с РАС и их семей способно качественно изменить существующую ситуацию

(из текста Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Ханты-Мансийском автономном округе - Югре до 2025 года.

Создана с помощью Центра «Наш Солнечный Мир» в 2016- 2017 году)

Главные принципы:

межведомственность - непрерывность - преемственность

- Раннее выявление детей группы риска по РАС.
-от 0 до 2,5 лет (чаще от 1 года до 2,5 лет)
- Ранее начало коррекционной работы с ребенком в семейно-ориентированной системе ранней помощи.
- от 0 до 3 лет
- Обеспечение качественного медицинского сопровождения, в том числе и в случае наличия коморбидных состояний.
- от 0 и столько сколько потребуется, возможно, что специальный подход потребуется на протяжении всей жизни

- Обеспечение качественными, современными диагностическими инструментами (методиками), как систему здравоохранения (постановка диагноза), так и образования и социальной защиты (обеспечение качественной коррекционной работы).
 - от 0 до конца жизни (существуют методики способные оценить изменения в уровне развития функциональных навыков, даже у очень пожилых людей с тяжелыми формами РАС)
- Работа с родителями, повышение уровня родительской компетенции, психологическое и социальное сопровождение.
 - от момента выявления РАС (или группы риска по РАС) у ребенка и столько, сколько потребуется. Фактически, до момента обретения ребенком возможности самостоятельного развития

- Обеспечение условий доступности системы дошкольного специального и инклюзивного образования для детей с РАС. Обеспечение реализации специальных технологий коррекции детей с РАС в этом возрасте.
 - от 1,5 до 7 лет
- Обеспечение доступности дополнительного образования, посещения культурных и спортивных развивающих занятий (кружки и секции), что необходимо для формирования достаточного уровня социального опыта для последующей интеграции в обществе.
 - с 1,5 лет и до момента, когда ребенок сможет участвовать «на равных», не будет нуждаться в специальном сопровождении. Для тяжелых форм аутизма - на протяжении всей жизни (студии, клубы, соревнования по программам Специальных Олимпиад и спорта Лиц с интеллектуальными нарушениями (ЛИН)).

- Обеспечение условий доступности школьного образования как инклюзивного, так и специального с учетом применения в образовании необходимых технологий обучения и сопровождения детей с РАС разного уровня возможностей. Обеспечение качественной коррекционно-развивающей работы в периоде школьного возраста с использованием всех необходимых технологий как обще-развивающих, так и специально созданных для детей с РАС.

- от 7-8 лет до 18-21 года

- Обеспечение условий проведения профориентационных мероприятий и первичного профессионального образования для детей с РАС в условиях школы.

- от 12 до 18-21 года

- Обеспечение условий профессионального образования в условиях колледжей и училищ (после школы).

- Обеспечение условий для получения высшего образования молодыми людьми с высокофункциональными формами РАС и синдромом Аспергера.
- Помощь в трудоустройстве для молодых людей с РАС любого уровня развития. Работа на свободном рынке труда, сопровождаемое трудоустройство, специально организованные рабочие места (в том числе в мастерских), социальная занятость (для людей с тяжелыми формами РАС).
- Создание условий поддерживаемого проживания для взрослых людей с тяжелыми формами РАС (современная альтернатива ПНИ).
- Обеспечение доступности транспорта для людей с РАС любого возраста и их родителей.
- от 1.5 и на протяжении всей жизни

- Обеспечение доступности всех объектов инфраструктуры, включая строения, парки, музеи, театры и кинотеатры. Существует перечень условий по аналогии с доступностью для слабовидящих людей или для людей с поражениями опорно-двигательного аппарата (ПОДА).
- Обеспечение возможности летнего и санаторно-курортного отдыха для детей и молодых людей с РАС и их семей, обеспечение доступности санаториев и пансионатов.
- Создание технических средств реабилитации для людей с РАС - коммуникаторов и других средств альтернативной и вспомогательной коммуникации для невербальных детей и взрослых людей с РАС. Обеспечение этими средствами всех детей людей с РАС.

- Поддержка общественной активности как родителей детей с РАС, так и взрослых людей с РАС. Ведение научно методической деятельности, проведение исследований и научно-просветительских мероприятий, конференций.
- Постоянная просветительская работа, ориентированная как на профессиональное сообщество, так и на самые широкие слои населения. Кинофестивали, театральные конкурсы, соревнования, тематические передачи и др. - непрерывно. Важно, чтобы жители России воспринимали людей с РАС и их семьи неотъемлемой и полноценной частью всего сообщества.

Главная цель - максимально возможная степень социальной адаптации детей и взрослых с РАС и их семей

Система непрерывного межведомственного сопровождения людей с аутизмом и другими нарушениями в ментальной сфере.
На протяжении всей жизни - от раннего выявления и ранней помощи до сопровождаемого проживания.

В основе создаваемой системы - ключевое понимание того, что подобная система непрерывного межведомственного сопровождения существует и эффективно реализуется для «обычных» людей, не создавая трудностей межведомственного взаимодействия.

Такая система базируется на понимании потребностей «обычного» человека на каждом этапе его развития и обеспечения доступности для него всех видов услуг, не зависимо от ведомственной подчиненности.

Начиная с раннего детства и на протяжении всей жизни. Здравоохранение, образование, культура, спорт, все ведомства хорошо понимают потребности и готовы «принять» обычного человека. Педиатры и другие врачи, педагоги групп раннего развития, ведущие кружков и спортивных секций, педагоги детских садов и школ, специалисты профессионального и высшего образования, работодатели - все люди с которыми сталкивается обычный человек готовы к взаимодействию с ним.

В случае, если ребенок имеет нарушения в развитии и/или инвалидность - вся эта система оказывается недоступной для него.

Просто потому, что каждый из ее элементов, адаптированный под потребности «обычного» человека не готов адаптироваться под человека с «особыми потребностями». Специалисты разных ведомств совершенно не понимают как можно эффективно взаимодействовать с такими людьми.

Тем не менее, потребности у людей с инвалидностью, в основе, те же самые. Они такие же люди как и все остальные и нуждаются в тех же услугах и сервисах как и «обычные люди».

В основе создаваемой нами «Системы непрерывного сопровождения людей с аутизмом» лежит качественное понимание их особых потребностей в сочетании с пониманием того, каким образом можно обеспечить для них полноценную доступность всех аспектов жизнедеятельности, всего спектра услуг и сервисов.

Данная «Система» создается на основе более чем 30 летнего успешного опыта отечественных НКО и многолетнего опыта государственных организаций так же, как и на основе лучшего международного опыта.

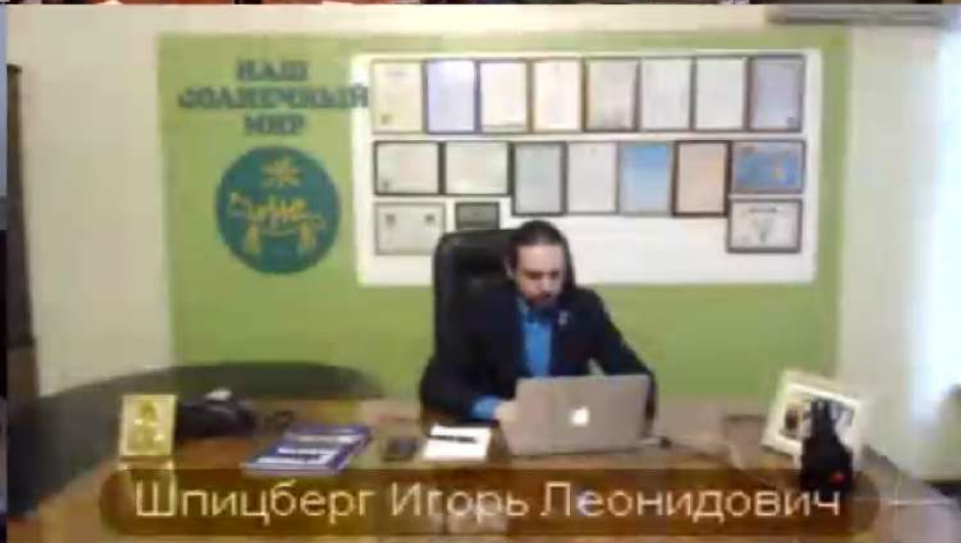
Система не увеличивает расходы а помогает экономить, за счет оптимизации существующей системы сопровождения

В процессе создания «Системы» происходит выстраивание и обеспечение эффективного сочетания всех уже существующих элементов, консолидация усилий специалистов государственных и негосударственных организаций в условиях постоянного взаимодействия с родительскими организациями. Это позволит, поэтапно создавая всю «Систему сопровождения» с первого дня получать поддержку родительского и пациентского сообщества.

Экономическая целесообразность реализации Системы непрерывного сопровождения при РАС (из резолюции Всемирной Организации Здравоохранения А 67/17 от 21.03.2014)

- Согласно предварительным данным исследований, проведенных в Соединенном Королевстве Великобритании и Северной Ирландии и Соединенных Штатах Америки, предположительные пожизненные расходы на уход за лицами с нарушениями аутистического спектра составляют от 1,4 млн. долл. США до 2,4 млн. долл. США на каждого пациента в зависимости от уровня нарушений интеллектуальных способностей.
- Проблема усугубляется из-за сокращения доходов семьи, вследствие необходимости обеспечить уход за членами семьи с нарушениями аутистического спектра.
- Эти затраты можно существенно уменьшить (на две трети), если аутизм будет диагностирован в раннем возрасте и при условии реализации Системы непрерывного сопровождения, начиная с этапов раннего выявления и раннего начала коррекционной работы и далее на протяжении необходимого периода поддержки.

Центр «Наш Солнечный Мир» является инициатором создания Системы непрерывного сопровождения людей с РАС и другими нарушениями в ментальной сфере на всей территории Российской Федерации.



Публичное обсуждение концепции непрерывного сопровождения людей с РАС и их семей. Он-лайн конференция Правительства и районов Ханты-Мансийского Округа РФ в 2017 году.

Система непрерывного межведомственного сопровождения людей имеющих РАС и другие нарушения в ментальной сфере (разработанная специалистами Центра «Наш Солнечный Мир») была успешно представлена на Международных конгрессах во Франции и КНР, Конгрессе Всемирной ассоциации исследователей в области аутизма (INSAR) и членам Правления международной организации Аутизм-Европа. Наша работа получила самую высокую оценку специалистов и родителей со всего мира.



2020年宋庆龄儿童发展国际论坛
2020 Soong Ching Ling International Forum on Children's Development



Инициативы СО НКО по созданию системы помощи людям с РАС и их семьям получает поддержку органов власти в РФ



2015 год - Выступление руководителя Центра «Наш Солнечный Мир» И.Л. Шпицберга на встрече с общественными организациями Правительства Российской Федерации в присутствии Премьер-Министра РФ Д.А. Медведева, Мэра города Москва С.С. Собянина, Министров Здравоохранения, Труда и Соцзащиты и других членов Правительства РФ

5 апреля 2017 года в Центре «Наш Солнечный Мир» прошло заседание Совета по попечительству в социальной сфере при Правительстве РФ под председательством Вице-Премьера Правительства РФ О.Ю. Голодец



*«Мне хотелось бы поблагодарить всех, кто работает в таком замечательном центре. Нам нужно обсудить, как сделать так, чтобы таким организациям жилось легче, чтобы они могли эффективно оказывать помощь всем желающим. Мы также должны создать платформу для взаимодействия таких организаций и распространения практик, которые уже наработаны»,
О.Ю. Голодец.*

Создание единой межведомственной системы сопровождения людей имеющих нарушения в ментальной сфере на протяжении всей жизни получает все большую поддержку в нашей стране.

Презентация созданной нами Системы непрерывного сопровождения в Совете Федерации РФ в 2018 году.



ДОКЛАДЫ:

1. «Синдром Дауна у детей и подростков: проблемы и решения»-

КОЗЛОВА Людмила Вячеславовна - заместитель председателя Комитета Совета Федерации по социальной политике, профессор, Заслуженный врач РФ, Заслуженный деятель науки РФ

2.«Концепция и обоснование комплексной системы сопровождения людей с ментальными особенностями» -

ШПИЦБЕРГ Игорь Леонидович — руководитель Центра реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный мир», член Совета ВОРДИ, член Правления и представитель в Российской Федерации Международной ассоциации «Autism Europe», член Экспертного совета Министерства образования и науки Российской Федерации по вопросам комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра



КОМПЛЕКСНАЯ СИСТЕМА

МЕЖВЕДОМСТВЕННОГО,
МЕЖДИСЦИПЛИНАРНОГО
ДОЛГОСРОЧНОГО
СОПРОВОЖДЕНИЯ ЧЕЛОВЕКА
С МЕНТАЛЬНЫМИ
ОСОБЕННОСТЯМИ

По материалам Международной конференции «Люди с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями: право на будущее»

21.11.2018 года, обращаясь к Председателю Правительства РФ Дмитрию Анатольевичу Медведеву, руководитель «Нашего Солнечного Мира» Игорь Шпицберг выступил с предложением о создании в РФ Системы непрерывного межведомственного сопровождения детей и взрослых людей с аутизмом.

Д.А. Медведев предложение поддержал:



«По системе сопровождения детей с аутизмом. «Дорожная карта», которая бы формировалась на всю жизнь, с непрерывной системой сопровождения - это, наверное, единственно правильный подход здесь. Если что-то нужно на уровне государства подготовить для этого (какие-то методические решения, рекомендации), мы готовы будем это сделать.» Д.А. Медведев

2 Апреля 2019 года

Пресс-конференция, организованная Центром «Наш Солнечный Мир», посвященная созданию Системы непрерывного межведомственного сопровождения детей и взрослых имеющих расстройства аутистического спектра в Российской Федерации



В пресс-конференции приняли участие Уполномоченный по правам ребенка при Президенте РФ А.Ю.Кузнецова, представители Министерств Здравоохранения, Просвещения, Труда и Социальной защиты населения Российской Федерации.

Программа Комплексного сопровождения людей с аутизмом в ХМАО-Югре

The screenshot shows the website of Interfax Russia. At the top, there is a navigation bar with regional categories: МОСКВА, ЦЕНТР, СЕВЕРО-ЗАПАД, КРЫМ, ЮГ И СЕВЕРНЫЙ КАВКАЗ, ПОВОЛЖЬЕ, УРАЛ. Below this is a search bar and a menu with options like Главная страница, Об "Интерфаксе", and Подписка. The main content area features a section titled "Главные события" (Main Events) with a sub-header "05.05.17 15:53". The headline reads: "Власти ХМАО утвердили концепцию помощи людям с ментальными расстройствами" (Authorities of the Khanty-Mansi Autonomous Okrug have approved a concept of assistance for people with mental disorders). The article text states: "5 мая, Interfax-Russia.ru – Концепция комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями до 2020 года принята в ходе заседания регионального правительства в пятницу." (On May 5, Interfax-Russia.ru – The concept of comprehensive support for people with autism spectrum disorders and other mental disorders until 2020 was adopted during the meeting of the regional government on Friday.) To the left of the article is a sidebar with "Новости Урала" (News of the Urals) and "Общество" (Society) sections, listing various local news items. At the bottom of the article, there is a photo of a woman speaking at a podium, with a caption: "© РИА Новости. Дмитрий Астахов".

5 Мая 2017 года Губернатор Ханты-Мансийского округа подписала Программу непрерывного сопровождения людей с аутизмом, которая реализуется в округе. Программа рассчитана на сопровождение людей с аутизмом от рождения и на протяжении всей жизни.

Программа была создана по инициативе Нашего Солнечного Мира в сотрудничестве с родителями и чиновниками Ханты-Мансийского округа.

29 ноября 2019 года Губернатор ХМАО дала распоряжение о создании системы непрерывного сопровождения людей с любой формой инвалидности в ХМАО-Югре на основе Концепции помощи детям с РАС, созданной с помощью специалистов Центра «Наш Солнечный Мир»

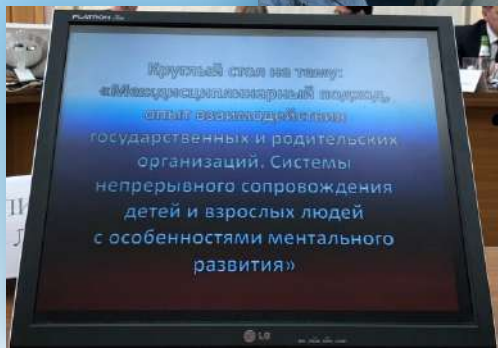
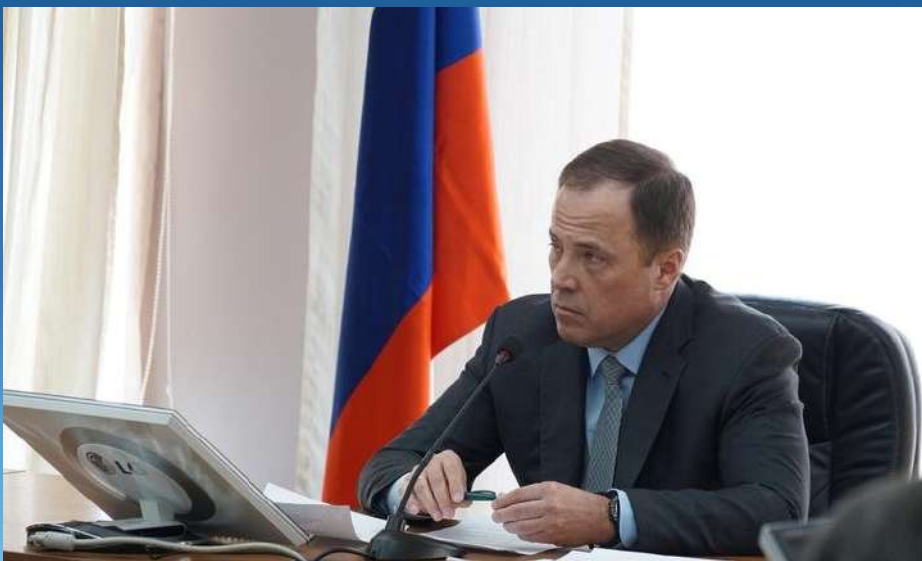


2019 год

Внедрение Системы непрерывного межведомственного сопровождения людей с РАС и другими нарушениями в ментальной сфере в Приволжском Федеральном Округе



Распоряжением Полномочного Представителя Президента РФ в ПФО Игоря Анатольевича Комарова создана Рабочая группа по созданию Проекта «Система непрерывного сопровождения детей и взрослых людей с расстройством ментального развития». Впоследствии, проект получил название «Ментальное здоровье»



11 Сентября 2019 года - Концепция Системы непрерывного сопровождения людей с РАС принята Правительством Нижегородской области



Правительство Нижегородской области РАСПОРЯЖЕНИЕ

11.09.2019 № 928-р

Об утверждении Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Нижегородской области

В соответствии с Указом Президента Российской Федерации от 29 мая 2017 г. № 240 «Об объявлении в Российской Федерации Десятилетия детства», распоряжением Правительства Российской Федерации от 6 июля 2018 г. № 1375-р «Об утверждении плана основных мероприятий до 2020 года, проводимых в рамках Десятилетия детства»:

1. Утвердить прилагаемую Концепцию комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Нижегородской области (далее – Концепция).

ТАСС

2 ОКТ, 17:30

Семинар об образовании детей с аутизмом собрал в Нижнем Новгороде свыше 1 тыс. человек

Руководителем семинара выступил руководитель Центра реабилитации инвалидов детства "Наш солнечный мир" Игорь Шпицберг



ЧĂВАШ РЕСПУБЛИКИН
МИНИСТРСЕН КАБИНЕЧĔ



КАБИНЕТ МИНИСТРОВ
ЧУВАШСКОЙ РЕСПУБЛИКИ

ХУШУ

РАСПОРЯЖЕНИЕ

23.07.2020 652-р №

23.07.2020 № 652-р

Шупашкар хули

г. Чебоксары

В целях решения комплекса проблем социализации и социальной адаптации людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Чувашской Республике:

1. Утвердить:

Концепцию комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Чувашской Республике на 2020–2022 годы (приложение № 1);

План мероприятий по реализации Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Чувашской Республике на 2020–2022 годы (далее – План) (приложение № 2).

2. Органам исполнительной власти Чувашской Республики обеспечить своевременное выполнение мероприятий, предусмотренных Планом.

3. Рекомендовать органам местного самоуправления муниципальных районов и городских округов Чувашской Республики, организациям независимо от их организационно-правовых форм и форм собственности принять активное участие в реализации мероприятий Плана.

4. Определить Министерство образования и молодежной политики Чувашской Республики региональным координатором реализации мероприятий Плана.

5. Контроль за исполнением настоящего распоряжения возложить на Министерство образования и молодежной политики Чувашской Республики.



23 июня 2020 года -
Концепция Системы
непрерывного
сопровождения людей с
РАС принята
Правительством
Республики Чувашия



ЭТАПЫ

*Комплексная система
сопровождения детей
и молодых людей,
имеющих расстройства
аутистического
спектра и их семей*

*По этапам с
примерами успешной
реализации*



1

Раннее выявление детей группы риска по РАС от 0 до 2,5 лет

(чаще от 1 года до 2,5 лет)

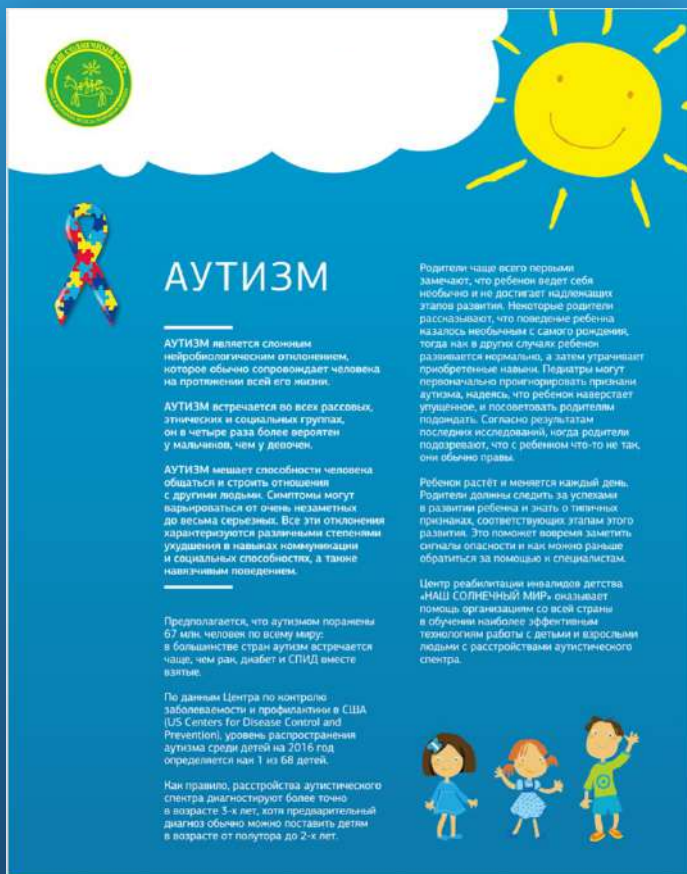
Во всем мире активно разрабатываются различные системы выявления детей группы риска по РАС.

В этом процессе задействованы как сотрудники системы здравоохранения, так и социальные службы.

Активно распространяется информация среди родителей.



1 | Буклеты по раннему выявлению детей группы риска по РАС (для родителей)



АУТИЗМ

Родители чаще всего первыми замечают, что ребенок ведет себя необычно и не достигает ожидающих этапов развития. Некоторые родители рассказывают, что поведение ребенка казалось необычным с самого рождения, тогда как в других случаях ребенок развивается нормально, а затем утрачивает приобретенные навыки. Педиатры могут первоначально проигнорировать признаки аутизма, надеясь, что ребенок найдет путь вперед, и посоветовать родителям подождать. Согласно результатам последних исследований, когда родители подозревают, что с ребенком что-то не так, они обычно правы.


Ребенок растёт и меняется каждый день. Родители должны следить за успехами в развитии ребенка и знать о типичных признаках, соответствующих этапам этого развития. Это поможет вовремя заметить сигналы опасности и как можно раньше обратиться за помощью и специалистам.

Центр реабилитации инвалидов детства «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» оказывает помощь организациям со всей страны в обучении наиболее эффективным педагогическим работам с детьми и взрослыми людьми с расстройствами аутистического спектра.

Предполагается, что аутизм поранены 1 из 160 человек по всему миру; в большинстве стран аутизм встречается чаще, чем рак, диабет и СПИД вместе взятые.

По данным Центра по контролю заболеваемости и профилактики в США (US Centers for Disease Control and Prevention), уровень распространения аутизма среди детей на 2016 год определяется как 1 из 68 детей.

Как правило, расстройства аутистического спектра диагностируют более точно в возрасте 3-х лет, хотя предварительный диагноз обычно можно поставить детям в возрасте от полутора до 2-х лет.



КАЖДЫЙ РЕБЕНОК РАЗВИВАЕТСЯ СВОИМИ ТЕМПАМИ, И ПОРОЙ ТРУДНО ТОЧНО ОПРЕДЕЛИТЬ, КОГДА ВАШ РЕБЕНОК ДОЛЖЕН НАЧАТЬ ПОЛЬЗОВАТЬСЯ ТЕМИ ИЛИ ДРУГИМИ НАВЫКАМИ. УКАЗАННЫЕ НИЖЕ ЭТАПЫ РАЗВИТИЯ ДАДУТ ВАМ ОБЩЕЕ ПРЕДСТАВЛЕНИЕ О ТОМ, КАКИХ ИЗМЕНЕНИЙ СЛЕДИТЬ ОЖИДАТЬ ПО МЕРЕ РОСТА РЕБЕНКА. ЕСЛИ ВАШ РЕБЕНОК НЕ ДЕЛАЕТ ТОГО, ЧТО ОПИСАНО НИЖЕ, НЕУДАТЕЛЬНО ПРОВЕСТИ БОЛЕЕ ТОЧНУЮ ДИАГНОСТИКУ НА РАСТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА.

от 3-4 МЕСЯЦЕВ:

- ребенок с интересом изучает лица окружающих людей и следит за движущимися предметами;
- начинает узнавать предметы и людей;
- улыбается при звуке вашего голоса;
- начинает улыбаться при общении;
- поворачивает голову на звуки.

7 МЕСЯЦЕВ:

- ребенок начинает реагировать на эмоции окружающих людей;
- может находить не тщательно спрятанные предметы;
- изучает предметы при помощи рук, тянет их в рот;
- тянется к предметам, находящимся на удаленном расстоянии;
- выражает радость или недовольство голосом;
- произносит наборы звуков.

12 МЕСЯЦЕВ (1 ГОД):

- ребенок начинает активно подражать окружающим;
- пытается произносить больше звуков;
- становится оживленным, что ребенок вас понимает;
- может находить спрятанные предметы;
- реагирует на «нельзя»;
- изображает простые жесты, например, может указать на предмет;
- «разговаривает» сам с собой на разные лады;
- может произносить отдельные слова: «мама», «папа», «ой», «ау»;
- реагирует на свое имя, когда к нему обращаются.

18-24 МЕСЯЦА:

- ребенок подражает поведению окружающих;
- радуется обществу других детей;
- понимает многие слова;
- находит тщательно спрятанные предметы;
- указывает на названный предмет и действие;
- начинает сортировать предметы по форме и цвету;
- начинает играть в простые игры с воображением;
- начинает узнавать имена знакомых ему людей и названия предметов;
- может выполнять простые поручения;
- может произносить предложения, состоящие из двух слов, например «еще печенье».

3 ГОДА:

- ребенок начинает открыто выражать нежные чувства и другим, и имеет более обширный диапазон эмоций;
- может заводить механическую игрушки, играть в игры с воображением;
- сортирует предметы по форме и цвету;
- сопоставляет предметы с картинками;
- выполняет более сложные указания, состоящие из 2-3 слов;
- пользуется простыми предложениями при общении, например: «погоди, пожалуйста, не лезь»; «Правильно пользоваться местоимениями («я», «ты», «меня»);
- начинает использовать множественное число («машины», «собачки»).

Доступны для скачивания и свободного распространения на сайте Центра «Наш Солнечный Мир» www.solnechnymir.ru

Вариант буклета, подготовленный Департаментом Социального развития ХМАО-Югры для распространения среди родителей детей младшего возраста






Департамент социального развития Ханты-Мансийского автономного округа - Югры





АУТИЗМ

АУТИЗМ является сложным нейробиологическим отклонением, которое обычно сопровождается человека на протяжении всей его жизни.

АУТИЗМ встречается во всех расовых, этнических и социальных группах, он в четыре раза более вероятен у мальчиков, чем у девочек.

АУТИЗМ мешает способности человека общаться и строить отношения с другими людьми. Симптомы могут варьироваться от очень незаметных до весьма серьезных. Все эти отклонения характеризуются различными степенями ухудшения в навыках коммуникации и социальных способностях, а также навязчивым поведением.

Предполагается, что аутизмом поражены 67 млн. человек по всему миру, в большинстве стран аутизм встречается чаще, чем рак, диабет и СПИД вместе взятые.

По данным Центра по контролю заболеваний и профилактики в США (US Centers for Disease Control and Prevention), уровень распространения аутизма среди детей на 2016 год определяется как 1 из 68 детей.

Как правило, расстройства аутистического спектра диагностируют более точно в возрасте 3-х лет, хотя предварительный диагноз обычно можно поставить детям в возрасте от полутора до 2-х лет.

Родители чаще всего первыми замечают, что ребенок ведет себя необычно и не достигает надлежащих этапов развития. Некоторые родители рассказывают, что поведение ребенка казалось необычным с самого рождения, тогда как в других случаях ребенок развивается нормально, а затем утрачивает приобретенные навыки. Педагоги могут первоначально проигнорировать признаки аутизма, надеясь, что ребенок наверстает упущенное, и посоветовать родителям подождать. Согласно результатам последних исследований, когда родители подозревают, что с ребенком что-то не так, они обычно правы.

Ребенок растет и меняется каждый день. Родители должны следить за сигналами в развитии ребенка и знать о типичных признаках, соответствующих этапам этого развития. Это поможет вовремя заметить сигналы опасности и как можно раньше обратиться за помощью и специализидам.

Центр реабилитации инвалидов детства «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» оказывает помощь организациям со всей страны в обучении наиболее эффективным технологиям работы с детьми и взрослыми людьми с расстройствами аутистического спектра.



Центр реабилитации инвалидов детства
"Наш солнечный мир"
E-mail: info@solnechnymir.ru
Официальный сайт: www.solnechnymir.ru
Телефон: +7 (499) 909-86-94

Департамент социального развития Ханты-Мансийского автономного округа - Югры
E-mail: Socprotect@admhmao.ru
Официальный сайт: www.depsr.admhmao.ru
Телефоны: +7 (3467) 32-93-15, 32-93-08





Бюджетное учреждение Ханты-Мансийского автономного округа - Югры
"Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Солнышко»"

НАНДЫЙ РЕБЕНОК РАЗВИВАЕТСЯ СВОИМИ ТЕМПАМИ, И ПОРОЙ ТРУДНО ТОЧНО ОПРЕДЕЛИТЬ, КОГДА ВАШ РЕБЕНОК ДОЛЖЕН НАЧАТЬ ПОЛЬЗОВАТЬСЯ ТЕМИ ИЛИ ИНЫМИ НАВЫКАМИ. УКАЗАННЫЕ НИЖЕ ЭТАПЫ РАЗВИТИЯ ДАДУТ ВАМ ОБЩЕЕ ПРЕДСТАВЛЕНИЕ О ТОМ, КАКИХ ИЗМЕНЕНИЙ СЛЕДУЕТ ОЖИДАТЬ ПО МЕРЕ РОСТА РЕБЕНКА. ЕСЛИ ВАШ РЕБЕНОК НЕ ДЕЛАЕТ ТОГО, ЧТО ОПИСАНО НИЖЕ, ЖЕЛАТЕЛЬНО ПРОВЕСТИ БОЛЕЕ ТОЧНУЮ ДИАГНОСТИКУ НА РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА.

от 3-4 месяцев:

- ребенок с интересом изучает лица окружающих и следит за движущимися предметами;
- наклоняет узнавать предметы и людей;
- улыбается при звуке вашего голоса;
- начинает улыбаться при общении;
- поворачивает голову на звуки.

7 месяцев:

- ребенок начинает реагировать на эмоции окружающих людей;
- может находить не тщательно спрятанные предметы;
- изучает предметы при помощи рук, тянет их в рот;
- тянется к предметам, находящимся на удаленном расстоянии;
- выражает радость или недовольство голосом;
- произносит наборы звуков.

12 месяцев (1 год):

- ребенок начинает охотно подражать окружающим;
- пытается произносить больше звуков;
- становится очарован, что ребенок вас понимает;
- может находить спрятанные предметы;
- рожает на «не-звук»;
- избирательно простые вещи, например, может узнать на предмет;
- «разговаривает» сам с собой на разные лады;
- может произносить отдельные слова: «мама», «папа», «ой»;
- реагирует на свое имя, когда к нему обращаются;

18-24 месяца:

- ребенок подражает поведению окружающих;
- понимает многие слова;
- находит тщательно спрятанные предметы;
- узнаывает на называемые картинки и предметы;
- начинает сортировать предметы по форме и цвету;
- начинает играть в простые игры с воображением;
- начинает узнавать имена знакомых ему людей и названий предметов;
- может выполнять простые поручения;
- может произносить предлоги, состоящие из двух слов, например «еще печенье»;

3 года:

- ребенок начинает открыто выражать нежное отношение к другим, и имеет более обширный диапазон эмоций;
- может заводить несложные игрушки, играть в игры с воображением;
- сортирует предметы по форме и цвету;
- составляет предметы с картинками;
- выполняет более сложные указания, состоящие из 2-3 слов;
- пользуется простыми предложениями при общении, например: «пойдем... играть»; «книжки... читать»; «место... играть» («на», «ты», «меня»);
- начинает использовать множественное число («мама», «собачки»);

Бюджетное учреждение Ханты-Мансийского автономного округа - Югры
"Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Солнышко»"

Адрес: г. Советский, ул. Юбилейная, д. 56а
E-mail: solnyshko-sovetsky@dtsznhmao.ru
Официальный сайт: www.solnyshko-86.ru
Телефон +7 (34675) 3-18-50

Скрининг M-CHAT-R/F

Официальный (утвержденный авторами методики) перевод сделан сотрудниками АНО «Наш Солнечный Мир»

Модифицированный Скрининговый Тест на Аутизм для Детей (пересмотренный, с дополнительным пошаговым интервью)

Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised, with Follow-Up (M-CHAT-R/F)TM

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

Благодарность: Мы выражаем признательность исследовательской группе M-CHAT в Испании по разработке формата диаграммы потока, используемого в данном документе.

Узнать больше можно тут: www.mchatscreen.com
Связаться с Дианой Робинс: DianaLRobins@gmail.com

© 2009 Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton
Russian translation: Antonina Steinberg & Igor Shpitsberg



M-CHAT-R/FTM

ФИО ребёнка _____ Дата заполнения _____
Дата рождения _____ Степень родства _____

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.

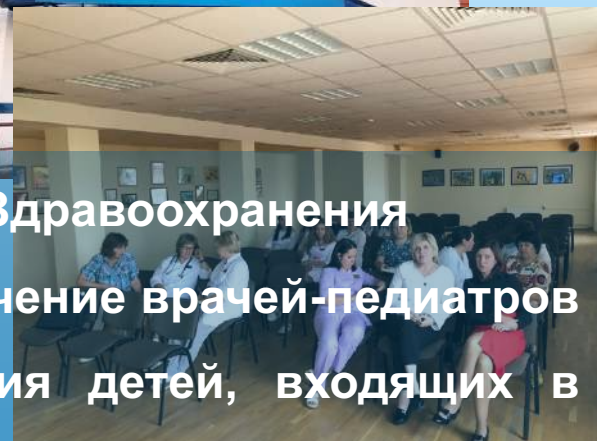
1. Если Вы показываете на что-то на другом конце комнаты, Ваш ребёнок смотрит на это? (Пример: если Вы показываете на игрушку или животное, ребёнок смотрит на игрушку или животное?)	Да Нет
2. Вы когда-либо предполагали, что Ваш ребёнок может быть глухим?	Да Нет
3. Ваш ребёнок играет в воображаемые или сюжетно-ролевые игры? (Пример: притворяется, что пьёт из пустой чашки, изображает, что говорит по телефону, понороску 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 внутреннее, 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, приносит их Вам или держит их около Вас, просто чтобы поделиться, а не попросить помощь? (Пример: показывает Вам цветок, мягкую игрушку или игрушечный грузовик)	Да Нет
10. Ваш ребёнок отказывается, 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, 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

© 2009 Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton
Russian translation: Antonina Steinberg & Igor Shpitsberg



1

2018 – 2019 годы. По запросу Департамента Здравоохранения г. Москвы, Наш Солнечный Мир провел обучение врачей-педиатров г. Москвы технологиям раннего выявления детей, входящих в группу риска по расстройствам аутистического спектра.



2

Ранее начало коррекционной работы с ребенком в семейно-ориентированной системе ранней помощи - от 0 до 3 лет



Всемирный конгресс по ранней помощи Стокгольм
(Швеция) июнь 2016
International Society on Early Intervention Conference



«Права детей и ранняя помощь»

- в этом названии Всемирного конгресса по Ранней помощи особо обозначено право каждого ребенка на полноценное развитие.



Профессор Michael Guralnick,
президент International Society on
Early Intervention, один из
основателей системы раннего
вмешательства в мире.



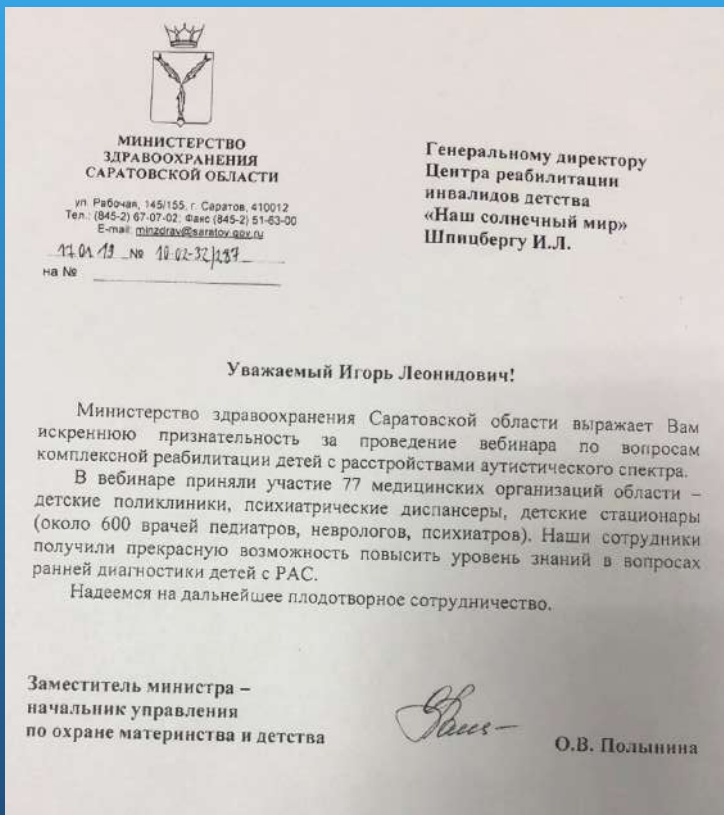
3

Обеспечение качественного медицинского сопровождения от 0 и столько сколько потребуется

В том числе и в случае наличия коморбидных состояний.
Возможно, что специальный подход потребуется на протяжении
всей жизни.

3

Наш Солнечный Мир продолжает информирование и обучение врачей различных регионов Российской Федерации. В том числе с использованием цифровых технологий 2019 год



Обучение врачей-психиатров и неврологов Республики Чувашия

Обучение с помощью online технологий



4

Обеспечение качественными, современными диагностическими инструментами (методиками), как систему здравоохранения (постановка диагноза), так и образования и социальной защиты (обеспечение качественной коррекционной работы)

От 0 до конца жизни (существуют методики способные оценить изменения в уровне развития функциональных навыков, даже у очень пожилых людей с тяжелыми формами РАС).



4 | Диагностика на протяжении жизни

Диагностические исследования детей и взрослых с РАС проводятся на протяжении всей жизни, помогая в решении насущных задач:

- Выявление группы риска по РАС;
- Оценка особенностей и уровня развития функциональных навыков (например - уровень развития речи, уровня развития адаптивных навыков и т.д.) для эффективной коррекционной работы;
- Оценка возможностей и способностей ребёнка с РАС, для подбора наиболее правильных условий в условиях инклюзивного образования;
- Оценка функционального состояния взрослых людей с РАС.

4 | Наш Солнечный Мир: ДИАГНОСТИКА детей с РАС



M-CHAT (Модифицированный скрининговый тест на аутизм для детей раннего возраста) - создан для проведения скринингового обследования на нарушения аутистического спектра у детей в возрасте от 16 до 30 месяцев.

ADOS - Шкала Наблюдения для Диагностики Аутизма является стандартом для оценки и диагностики аутизма и общего (первазивного) расстройства развития у испытуемых разных возрастных групп, уровней развития и речевых навыков.

ADI-R (Интервью при Диагностике Аутизма - Пересмотренное) предназначено для параллельного использования с таким инструментом как ADOS (Шкала Наблюдения для Диагностики Аутизма).

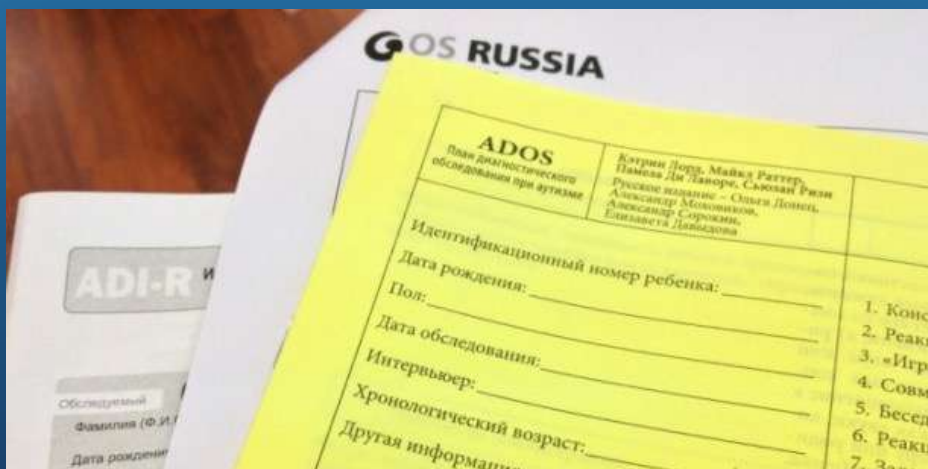


CARS (Рейтинговая шкала аутизма) - Шкала применяется для детей в возрасте 2-4 лет.

SCQ (Социально-коммуникативный опросник) - Скрининговая методика, помогающая выявить симптомы, связанные с расстройством аутистического спектра

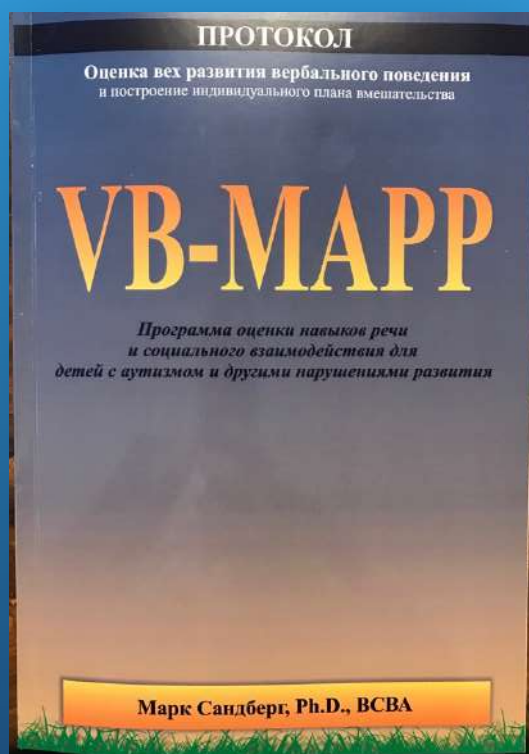
АТЕС (Анкета для оценки эффективности лечения) - Тест предназначен для оценки эффективности вмешательства, результативности применяемых методик.

VB-MAPP - это инструмент оценки и отслеживания навыков, содержащий определённые критерии.





4 | Центр принимает активное участие в переводе и адаптации диагностических методик на русский язык.



В 2013 году при поддержке Нашего Солнечного Мира была издана на русском языке методика диагностики VB-MAPP, разработанная специалистами в области прикладного анализа поведения (АВА). Методика широко применяется в международной практике.

VB-MAPP. Программа оценки вех развития вербального поведения и построения индивидуального плана вмешательства. Протокол
Copyright© 2007-2011, Mark L. Sundberg, Ph.D., BCBA

EESA, «Оценка ранних эхо-навыков»
Copyright© 2007-2011, Barbara E. Esch, Ph.D., BCBA, CCC-SLP

Перевод с английского: Светлана Доленко
Специальное редактирование: Юлия Эри (Нафтульева)
Екатерина Жесткова
Адаптированный перевод оценки ранних эхо-навыков (ESSA): Ольга Доленко

Протокол оценки вех развития вербального поведения и построения индивидуального плана вмешательства VB-MAPP содержит формы подсчета баллов для каждой из 170 вех развития, 24 преград для обучения, перехода к обучению в более естественной образовательной среде, а также более 900 заданий для развития в каждой из областей навыков.

Все права защищены. Данный материал, защищенный вышеуказанным авторским правом, не может быть воспроизведен или использован в любой форме или любыми средствами, в том числе электронными, механическими средствами, путем копирования, записи, хранения информации или использования ее в поисковых системах.

ISBN #978-965-559-012-8 (рус.)
ISBN #978-0-9818356-0-0 (англ.)
10 9 8 7 6 5

© Mark L. Sundberg, Ph.D., BCBA, 2007-2011: текст и оформление
© Юлия Эри (Нафтульева), BCBA, 2013: текст

Издание осуществлено в рамках проекта «Аутизм: Коррекционная работа на основе поведенческого анализа - АВА» Юлией Эри (Нафтульевой), BCBA, при поддержке «Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир» и руководителя центра Игоря Шницберга



5

Работа с родителями, повышение уровня родительской компетенции, психологическое и социальное сопровождение.

от момента выявления РАС (или группы риска по РАС) у ребенка и столько, сколько потребуется. Фактически, до момента обретения ребенком возможности самостоятельного развития.

Специальная программа работы с родителями детей с РАС



Каждый родитель, воспитывающий ребенка, ежедневно сталкивается с вопросами его развития, обучения и социализации. В «особых» семьях им приходится уделять куда больше внимания, и часто нет однозначного ответа, как эти вопросы решать.

В Центре «Наш Солнечный Мир», мы помогаем не только нашим детям, но и их родителям, бабушкам и дедушкам.

Часто родители, приходя в наш Центр находят единомышленников, информируют и поддерживают друг друга в различных вопросах.

Для них ежедневно работает «Психологическая служба», где родитель может получить как индивидуальную, так и семейную консультацию.

Также, активно ведется просветительская деятельность в родительском направлении. Ведущие специалисты Центра проводят семинары и лекции для родителей, бабушек и дедушек детей, которые имеют огромный успех и воспринимаются с большим интересом.

5 | Семинары

- для родителей

В Центре на постоянной основе проходят бесплатные субботние семинары на различные темы полезные для родителей

- для бабушек и дедушек

Многие родители зачастую сталкиваются с непониманием и даже осуждением со стороны бабушек и дедушек, старающихся помочь по-своему. На этой почве часто возникает напряжение, которое наши дети чувствуют и тяжело переживают. Поэтому в нашем Центре проходят семинары для бабушек и дедушек.

- для пап

Мы проводим специальные семинары для пап детей с РАС и другими нарушениями развития, которые ведутся мужчинами-специалистами Центра «Наш Солнечный Мир». На данных семинарах отцы могут поделиться мыслями, которые их тревожат, найти единомышленников и узнать много нового





5 | Духовная жизнь, поддержка семей

Совместно с Фондом «Апостола Андрея Первозванного» ежегодно проводятся Пасхальные молебны с Благодатным Огнем, для людей имеющих различные формы инвалидности в ментальной сфере и их семей.

Наш Солнечный Мир сотрудничает с Фондом в программах «Школа Общественных Действий», «Поющие клоуны» и др.





ОБРАЗОВАНИЕ



6

Обеспечение условий доступности системы дошкольного специального и инклюзивного образования для детей с РАС. Обеспечение реализации специальных технологий коррекции детей с РАС в этом возрасте

- от 1,5 до 7 лет



7

Обеспечение условий доступности школьного образования как инклюзивного, так и специального с учетом применения в образовании необходимых технологий обучения и сопровождения детей с РАС разного уровня возможностей.

Обеспечение качественной коррекционно-развивающей работы в периоде школьного возраста с использованием всех необходимых технологий как обще-развивающих, так и специально созданных для детей с РАС

- от 7-8 лет до 18-21 года



7 | Условия обеспечения максимальной эффективности процесса образования детей с РАС

- Период образования не начинается из пустоты и не заканчивается в момент окончания ребенком образовательного учреждения. Ему предшествует значительный период подготовки, и он практически не завершается никогда, все больше ориентируясь на успешную адаптацию человека с РАС в обществе.
- Главной целью всех осуществляемых усилий является достижение ребенком с РАС максимально возможного для него уровня самостоятельности во взрослой жизни.



7 | Условия обеспечения максимальной эффективности процесса образования детей с РАС

- Ранее вмешательство / ранняя помощь. Раннее выявление детей группы риска, ранее начало коррекционного воздействия, семейно-ориентированный подход. От 0 до 3 (6) лет.
- Ранее начало социализации, подготовка детей с РАС к обучению в условиях инклюзивного или коррекционного образования. Обеспечение условий доступности для детей с РАС всего спектра мероприятий реализуемых для нейротипичных детей младшего дошкольного возраста.
- Обучение ребенка с РАС в дошкольных и школьных учреждениях с использованием наиболее подходящих для них форм образования.
- Продолжение комплексной коррекционной работы, сопровождающей ребенка с РАС в процессе обучения в д/с или в школе.



7 | Условия обеспечения максимальной эффективности процесса образования детей с РАС

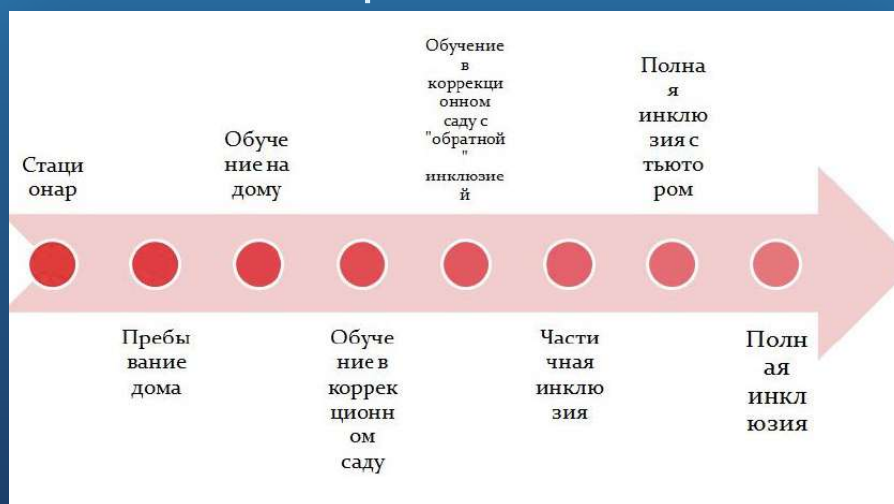
- Обеспечение условий доступности для детей с РАС всего спектра мероприятий, реализуемых для нейротипичных детей старшего дошкольного и школьного возраста, включая мероприятия реализуемые в системе дополнительного образования, культуры и спорта. Повышение уровня социальных навыков в естественных условиях.
- Выявление способностей детей с РАС и профессиональное образование.
- Сопровождаемое трудоустройство и социальная занятость.
- Обучение социально бытовым навыкам, подготовка к самостоятельной жизни.
- Постоянное повышение уровня родительской компетентности с учетом особенностей развития и возраста ребенка.



7 | Образование детей с РАС

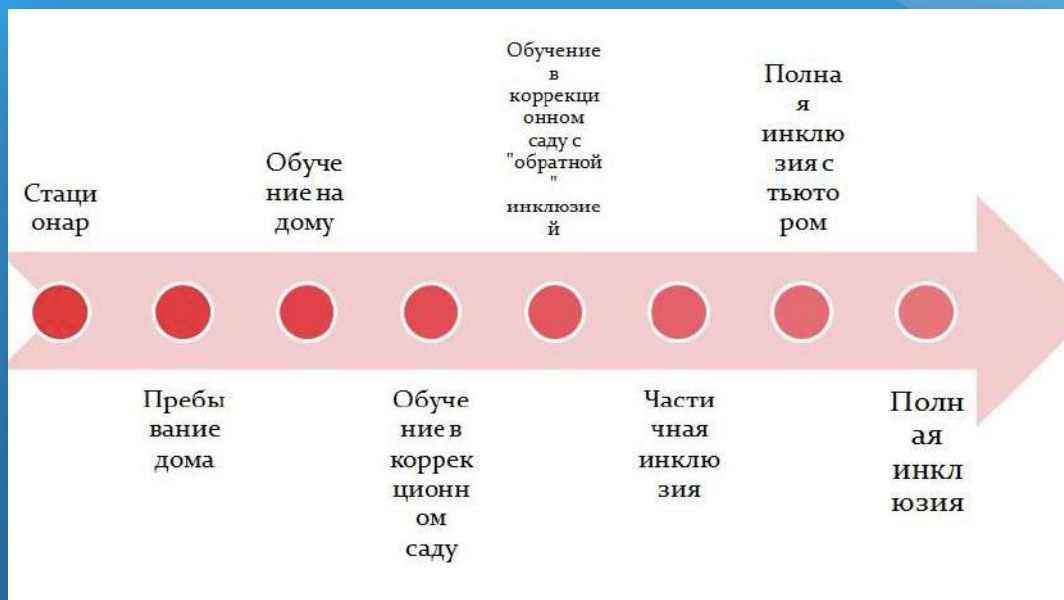
В международной практике применяется множество успешных образовательных моделей для детей с РАС имеющих особые образовательные потребности.

Необходимое условие: наличие различных образовательных моделей в сочетании с индивидуальным подходом к каждому ребенку. Как в условиях инклюзии, так и в условиях специального, коррекционного образования.





7 | Образование детей с РАС



Образовательные модели организуются посредством создания необходимых условий для обеспечения наибольшего эффекта от процесса обучения для каждого возрастного и функционального уровня ребенка с РАС. В зависимости от особенностей развития ребенка может быть избрана как коррекционная, так и инклюзивная модель. В качестве вспомогательной технологии в процессе обучения может быть использована какая либо коррекционная технология, например - АВА или DIR-Floortime (чаще применяется в США) или ТЕАССН (более распространена в Европейских странах).



7 | Роль тьютора в процессе образования детей с РАС, в том числе, в инклюзии

Виды тьюторской поддержки:

Тьютор - дополнительный педагог, сопровождающий ребенка в общем образовательном процессе и занимающийся с ним индивидуально по особой программе.

Тьютор - педагог, сопровождающий ребенка в инклюзивной среде и обеспечивающий максимальное включение ребенка в общий образовательный процесс.

Тьютор - педагог-куратор, обеспечивающий поддержку подростка или студента с высокофункциональной формой аутизма или синдромом Аспергера в процессе обучения в старших классах, колледже или институте. Помощь в организации «жизненного пространства», включая социальное взаимодействие и жизнь в общезитии.



7 | Роль тьютора в процессе образования детей с РАС

В том числе, в инклюзии



Тьютор, который выполняет ключевую роль в процессе инклюзии, должен научиться сотрудничать и с членами педагогического коллектива, и с родителями ребенка, и найти общий язык с другими детьми, с одной лишь целью - привести инклюзивный процесс к максимальной эффективности, для достижения личных целей ребенка, которого он сопровождает.



Поддержка детей с РАС в системе образования



Группы подготовки детей с РАС к детскому саду и школе.
«Преднулевка – подготовка к школе» в Нашем Солнечном Мире



Коррекционная поддержка и помощь детям, посещающим детские сады и школы. Консультирование педагогического состава, подготовка тьюторов и ассистентов.



Коррекционная работа



Коррекционная работа сейчас

- В мире существует много эффективных методов коррекционной работы с детьми и взрослыми людьми с РАС, среди них АВА, DIR-Floortime, TEACCH, Miller method, методики развития речи, двигательной коррекции, сенсорной интеграции и многие другие.
- Наиболее эффективным считается комплексный подход к организации коррекционной работы включающий достаточное количество правильно подобранных методов коррекции в необходимом сочетании. Методы коррекции подбираются в соответствии с возрастом и актуальным уровнем развития ребенка или взрослого человека с РАС.
- Огромный потенциал знаний как в научной, так и в практической сфере, накоплен и в отечественной дефектологической, логопедической, нейропсихологической школе.



Коррекционная работа сейчас

- Необходимо сочетать коррекционное воздействие с созданием условий для адаптации детей с рас в среде обычных детей, ориентируясь на зону ближайшего развития. Важно помнить, что ни один самый гениальный педагог не может научить ребёнка детскому поведению. Обучение социальным навыкам более эффективно происходит в среде нейротипичных детей, только от ребенка к ребёнку. В некоторых случаях, ребенок может эффективно обучаться социальным навыкам, находясь в коррекционном учреждении, при условии соблюдения принципов зоны ближайшего развития.
- Необходима реализация программ повышения родительских компетенций. Программ много, необходимо реализовывать достаточное количество моделей, чтобы родители могли выбирать то, что им больше подходит.

Существует значительное количество коррекционно-развивающих методов с доказанной эффективностью.

С каждым годом все больше методов и реабилитационных и образовательных технологий попадают в этот перечень.

В мире используется множество развивающих методов, ниже несколько примеров методик с доказанной эффективностью.

Существует и успешно применяется обширный спектр методик

Саморазвитие

- Основная цель: добиться раскрытия потенциала конкретного ребёнка.
- Постепенно способствует прогрессу

Контроль

- Основная цель: привести поведение ребёнка к установленным нормам.
- Даёт быстрые измеряемые результаты.

DIR/Floortime

ESDM

TEACCH

ABA

Развитие

Контроль

Прикладной анализ поведения (АВА)

- Прикладной – направлен на решение непосредственных проблем конкретного ребёнка.
- Аналитический – направлен на выявление взаимосвязей между внешними стимулами и поведенческой реакцией
- Поведенческий – направлен на управление поведением
- Для моделирования поведения применяется система подкреплений
- Количественный подход к постановке целей и успешности их достижения упрощает оценку эффективности

Virúés-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 387-399.

ТЕАССН

- Комплексная программа образования и развития людей с аутизмом
- Использует приёмы упорядочения жизнедеятельности, структурированное расписание, визуальные подсказки.
- Показана эффективность в устранении дезадаптивного поведения¹, повышении коммуникативных навыков² и результатов когнитивных тестов³.

1 Virués-Ortega J., Arnold-Saritepe A., Hird C., Phillips K. (2017) The TEACCH Program for People with Autism: Elements, Outcomes, and Comparison with Competing Models. In: Matson J. (eds) Handbook of Treatments for Autism Spectrum Disorder. Autism and Child Psychopathology Series. Springer, Cham

2 Turner-Brown, L., Hume, K., Boyd, B.A. *et al.* Preliminary Efficacy of Family Implemented TEACCH for Toddlers: Effects on Parents and Their Toddlers with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 49, 2685-2698 (2019).

3 Panerai, S., Ferrante, L., & Zingale, M. (2002). Benefits of the Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (TEACCH) programme as compared with a non-specific approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(4), 318-327. doi:10.1046/j.1365-2788.2002.00388.x

DIR/Floortime

- Метод основан на интенсивном взаимодействии с ребёнком и развитии социально-коммуникативных навыков через игру и совместную деятельность.
- Цель метода – стимуляция социального и эмоционального развития
- Эффективность показана в многочисленных исследованиях

Binns, A & Cardy, J.O. (2019). Developmental social pragmatic interventions for preschoolers with autism spectrum disorder: A systematic review. *Autism and Developmental Language Impairments*, 4(1): 1-18.

Wieder, S., & Greenspan, S. I. (2005). Can children with autism master the core deficits and become empathetic, creative and reflective? A ten to fifteen year follow-up of a subgroup of children with autism spectrum disorders (ASD) who received a comprehensive developmental, individual-difference, relationship-based (DIR) approach. *The Journal of Developmental and Learning Disorders*, 9, 39-60.

Pajareya, K., & Nopmaneejumrulers, K. (2011). A pilot randomized controlled trial of DIR/Floortime™ parent training intervention for pre-school children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 15(5), 563-577. doi:10.1177/1362361310386502

Early start Denver model – Денверская модель раннего вмешательства

- Интенсивное вмешательство в раннем детском возрасте (до 48 месяцев)
- Использует принципы и технологии АВА для вовлечения ребёнка в образовательный процесс и расширения зоны ближайшего развития. Активно используется натуралистический подход, близкий по технике к DIR-Floortime
- Эффективность показана в многочисленных исследованиях

Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., . . . Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51, 1052-1065

Vivanti, G., Paynter, J., Duncan, E., Fothergill, H., Dissanayake, C., Rogers, S. J., & Victorian ASELCC Team. (2014). Effectiveness and feasibility of the Early Start Denver Model implemented in a group-based community childcare setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 3140-3153.

© И.Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2022

Социальные истории

- Метод обучения социальному взаимодействию через моделирование и разбор типовых социальных ситуаций
- Обучение принципам вербальной и невербальной коммуникации, распространенным жестам и языку тела
- Способствует повышению эффективности общения и через это — коммуникабельности.
- Показана эффективность в снижении дезадаптивного поведения

Reynhout, G., Carter, M. Social Stories™ for Children with Disabilities. *J Autism Dev Disord* 36, 445-469 (2006).

Ozdemir, S. The Effectiveness of Social Stories on Decreasing Disruptive Behaviors of Children with Autism: Three Case Studies. *J Autism Dev Disord* 38, 1689-1696 (2008).

Quirnbach, L.M., Lincoln, A.J., Feinberg-Gizzo, M.J. et al. Social Stories: Mechanisms of Effectiveness in Increasing Game Play Skills in Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder Using a Pretest Posttest Repeated Measures Randomized Control Group Design. *J Autism Dev Disord* 39, 299-321 (2009).

Иппотерапия

- Реабилитация посредством адаптивной верховой езды
- Оказывает комплексное влияние на двигательную, эмоционально-волевую и интеллектуальные сферы
- Учит ребёнка взаимодействовать с другим живым существом (лошадью), способствуя дальнейшей интеграции.
- Показана эффективность в развитии крупной моторики (1,3), социальной коммуникации (2,4), сенсорной интеграции (2), саморегуляции (2) и общем повышении функционального уровня (5).

1. Rigby, B. R., & Grandjean, P. W. (2016). The Efficacy of Equine-Assisted Activities and Therapies on Improving Physical Function. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 22(1), 9-24. doi:10.1089/acm.2015.0171
2. Mapes, A.R., Rosén, L.A. Equine-Assisted Therapy for Children with Autism Spectrum Disorder: a Comprehensive Literature Review. *Rev J Autism Dev Disord* 3, 377-386 (2016). <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0090-0>
3. McDaniel Peters, B.C., Wood, W. Autism and Equine-Assisted Interventions: A Systematic Mapping Review. *J Autism Dev Disord* 47, 3220-3242 (2017).
4. Srinivasan, S.M., Cavagnino, D.T. & Bhat, A.N. Effects of Equine Therapy on Individuals with Autism Spectrum Disorder: a Systematic Review. *Rev J Autism Dev Disord* 5, 156-175 (2018). <https://doi.org/10.1007/s40489-018-0130-z>
5. Wilkie, K. D., Germain, S., & Theule, J. (2016). Evaluating the Efficacy of Equine Therapy Among At-risk Youth: A Meta-analysis. *Anthrozoös*, 29(3), 377-393. doi:10.1080/08927936.2016.1189747

Деконструкция и комбинирование методов

Многие приёмы, созданные в рамках тех или иных подходов, применяются самостоятельно или в составе других методов.

- Визуальное расписание — АВА, ТЕАССН и др.
- PECS — АВА, ТЕАССН, DIR-Floortime и др.



Многообразие методов



Причина для выбора метода:

- Соответствие целей и задач метода потребностям конкретного ребёнка;
- Доступность метода (наличие специалистов, переведённой литературы и пр.);
- Осуществимость метода;
- Национальные особенности и психологическая традиция

Принятые уровни доказательности

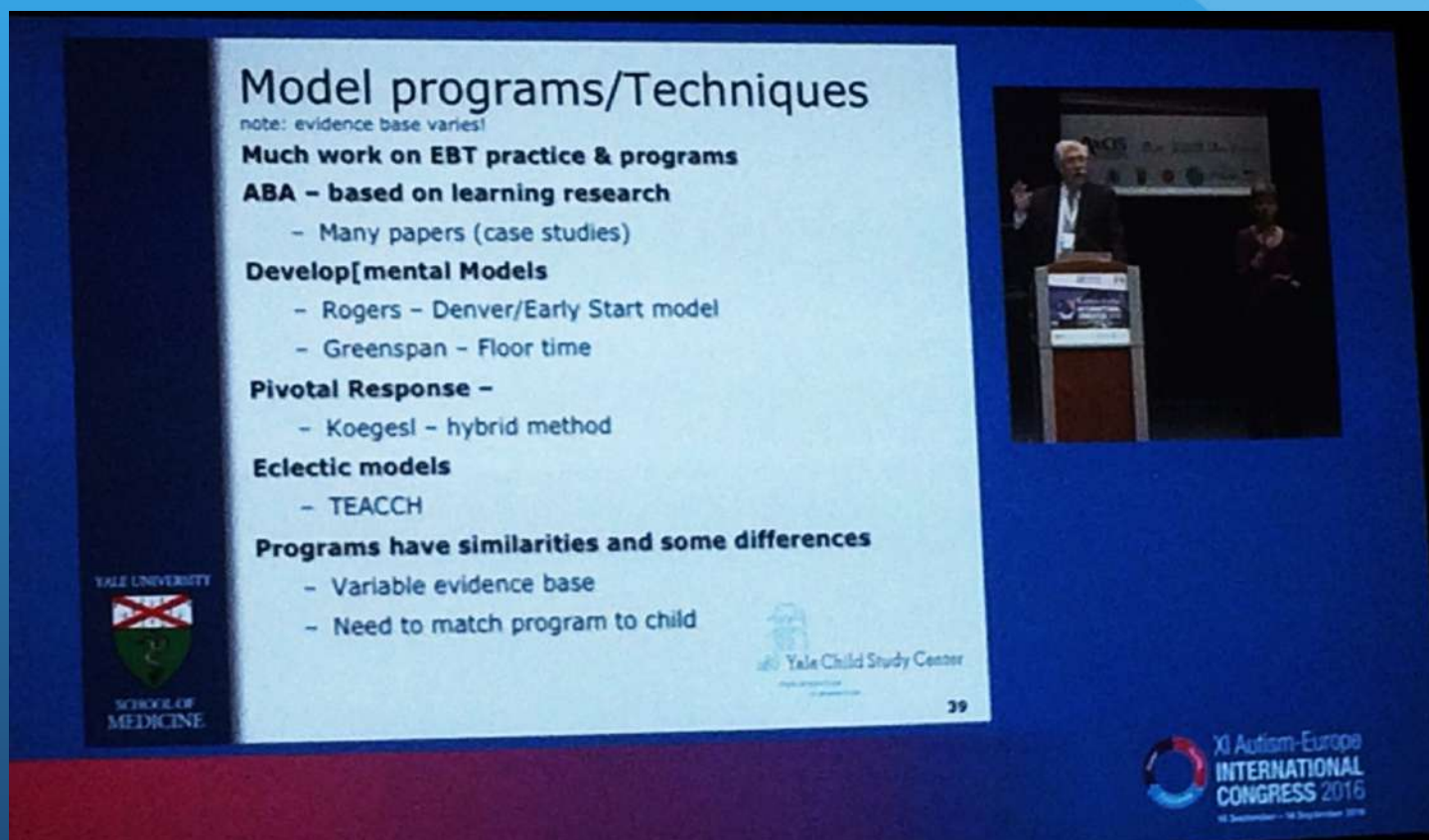
время



Уровень	Критерий
1	Систематический обзор нескольких Рандомизированных Клинических Исследований или три и более РКИ со схожими результатами.
2	Менее трёх РКИ надлежащего качества
3	Клинические исследования без рандомизации
4	Случай-контроль или когортные исследования
5	Описания отдельных случаев
6	Установленный консенсус или авторитетное мнение

Практики, базирующиеся на доказательствах.

Их становится все больше с каждым годом. Важно помнить, что доказательная база у них разная, и специалистам необходимо иметь достаточно подходов для помощи каждому ребенку с РАС, с учетом его особенностей.



Model programs/Techniques
note: evidence base varies!

Much work on EBT practice & programs

ABA – based on learning research

- Many papers (case studies)

Develop[mental] Models

- Rogers – Denver/Early Start model
- Greenspan – Floor time

Pivotal Response –

- Koegesl – hybrid method

Eclectic models

- TEACCH

Programs have similarities and some differences

- Variable evidence base
- Need to match program to child

Yale University
SCHOOL OF MEDICINE

Yale Child Study Center

39

XI Autism-Europe
INTERNATIONAL
CONGRESS 2016
16 September – 18 September 2016

Доклад Проф. Fred Volkmar на XI Международном Конгрессе Autism Europe (16-18 сентября 2016 г, Эдинбург, Великобритания)

Методик с доказанной эффективностью с каждым годом становится все больше и больше, в результате роста числа проводимых исследований и стремления специалистов показать эффективность своих подходов с использованием принципов доказательности.

Уровни доказательности – 2010

Уровень	
1	Discrete Trial Training (ABA) Lovaas (ABA) Cognitive Behavioral Therapy Social Stories Pivotal Response Therapy (ABA)
2	
3	TEACCH
4	More than words Сенсорная интеграция Альтернативная коммуникация; PECS; DIR/Floortime
5	Логопедия/Speech Therapy Иппотерапия Спецпедагогика Early Start Denver Model
6	

Уровни доказательности — 2020

Уровень

1

DTT (ABA) Lovaas (ABA) PRT (ABA)
Cognitive Behavioral Therapy Social Stories
DIR/Floortime Early Start Denver Model

2

TEACCH Иппотерапия

3

Альтернативная коммуникация; PECS
Сенсорная интеграция

4

More than words

5

Логопедия/Speech Therapy
Спецпедагогика

6

Karlene D. Wilkie, Sarah Germain & Jennifer Theule (2016)
Evaluating the Efficacy of Equine Therapy Among At-risk Youth: A
Meta-analysis, *Anthrozoös*, 29:3, 377-393

Binns, A & Cardy, J.O. (2019). Developmental social pragmatic interventions for preschoolers with autism spectrum disorder: A systematic review. *Autism and Developmental Language Impairments*, 4(1): 1-18.

Pajareya, K., Sutthritpongsa, S., & Kongkasuwan, R. (2019). DIR/Floortime® Parent Training Intervention for Children with Developmental Disabilities: a Randomized Controlled Trial. *Siriraj Medical Journal*, 71(5), 331-338.

Vivanti, G., Paynter, J., Duncan, E., Fothergill, H., Dissanayake, C., Rogers, S. J., & Victorian ASELCC Team. (2014). Effectiveness and feasibility of the Early Start Denver Model implemented in a group-based community childcare setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 3140-3153

Virues-Ortega, Javier, Flávia M. Julio, and Roberto Pastor-Barriuso. "The TEACCH program for children and adults with autism: A meta-analysis of intervention studies." *Clinical psychology review* 33.8 (2013): 940-953.

Уровни доказательности

Изменился ли статус методов за 10 лет?

Безусловно

Изменились ли сами методы за эти 10 лет?

Неоспоримо

Известный нам уровень доказательности метода говорит не только о его эффективности, но и о нашей осведомлённости.

НАША СОЛНЕЧНАЯ ИСТОРИЯ



«Наш Солнечный Мир» был создан в 1991 году родителями детей с особенностями развития и одним из первых в стране стал оказывать помощь людям с расстройствами аутистического спектра (РАС) и другими нарушениями в ментальной сфере, а также их семьям. **Из общественной организации он вырос в профессиональный реабилитационный Центр, ставший одним из лучших в стране и во всём мире.** За 30 лет работы эффективную помощь получили сотни тысяч детей и взрослых с РАС и другими нарушениями в развитии, а также их родители и семьи – жители Москвы и других регионов России. Нами обучены десятки тысяч специалистов в области психолого-педагогической коррекции и образования.



Наш Солнечный Мир – Программа комплексной абилитации, реабилитации и социальной адаптации



Уже 30 лет в Центре успешно реализуется «Комплексная программа абилитации, реабилитации и социальной адаптации». Она направлена на восстановление нарушенных физических и психических функций, а также искаженных связей с окружающей средой. Около ста дипломированных специалистов Центра проводят занятия по лучшим, признанным в мире методам с доказанной эффективностью, а также по своим авторским программам. Еженедельно Центр посещают более **400** детей и молодых людей с инвалидностью, для каждого из которых разработана индивидуальная программа реабилитации. В результате коррекционных занятий в «Нашем Солнечном Мире» многие наши подопечные смогли поступить в обычные детские сады и школы, заняться спортом и творчеством, вести активный образ жизни и интегрироваться в социум.



Центр отмечен многими наградами и благодарностями, в том числе от Мэра Москвы Сергея Собянина, Генерального секретаря ООН Пан Ги Муна, Вице-Премьера Правительства РФ Ольги Голодец и многих других.

Достижения



mossobyenin



Нравится: 616

mossobyenin Вчера был Международный день инвалидов, а сегодня мы отметили тех, кто делает Москву городом равных возможностей. Яркий пример - Игорь Шпицберг, который уже 27 лет работает с проблемой детского аутизма. Он создал одну из лучших в Европе программ комплексной реабилитации.



«Мне хотелось бы поблагодарить всех, кто работает в таком замечательном центре. Нам нужно обсудить, как сделать так, чтобы таким организациям жилось легче, чтобы они могли эффективно оказывать помощь всем желающим. Мы также должны создать платформу для взаимодействия таких организаций и распространения практик, которые уже наработаны»,
О.Ю. Голодец.

В 2016 году в Ванкувере (Канада) Центр получил награду Всемирного сообщества людей с аутизмом.

В 2019 году руководитель Центра стал лауреатом Международной премии Фонда Андрея Первозванного «Вера и Верность» с формулировкой: «За выдающийся вклад в создание системы помощи детям с ограниченными возможностями здоровья».





Наши специалисты

В нашем Центре работают более 150 специалистов различного профиля: врачи, специальные педагоги и психологи, нейропсихологи, логопеды, арттерапевты, кинезотерапевты, специалисты по адаптивной физкультуре, прикладному анализу поведения и др.

Многие из наших специалистов – родители детей с РАС и другими нарушениями в развитии. В Центре, так же, работает взрослые люди с РАС, в прошлом, воспитанники нашего Центра.



Особенности программы и используемые методы

Мы работаем с детьми и молодыми людьми любого возраста и уровня развития. Более чем 30 летний опыт позволяет выбирать методики для каждой из групп детей так, чтобы помогать достигать им максимально возможного уровня самостоятельности и функционирования в целом.



Разные уровни возможной самостоятельности у людей с РАС во взрослом возрасте.
(публикация 2018 года, пункт 1 в списке литературы)

1 уровень - полная самостоятельность. В случае с не самой глубокой формой расстройства аутистического спектра (встречаются и исключения), когда коррекция была начата в раннем возрасте, человек к 7 годам становится достаточно самостоятельным чтобы пойти в общеобразовательную школу.

2 уровень - относительная самостоятельность. Такие люди становятся самостоятельными, то есть адекватно взаимодействующими с реальностью, только в подростковом возрасте. В этом случае они как бы «остаются подростками» во взрослых телах.

3 уровень - самостоятельность с помощью. Эта группа очень обширная. В нее попадают люди с РАС с высоким интеллектом, но невербальные или с сильно выраженными коммуникативными нарушениями, и люди с серьезной задержкой развития (когда на фоне РАС в зрелом возрасте они уже часто диагностируются как умственно отсталые или как люди с психическими заболеваниями), и дети с сильными проявлениями агрессии или аутоагрессии, или просто «педагогически запущенные» люди с РАС.

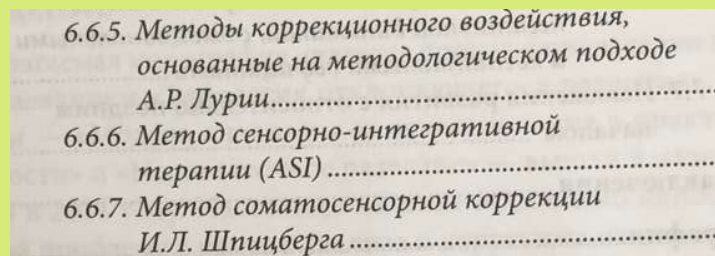
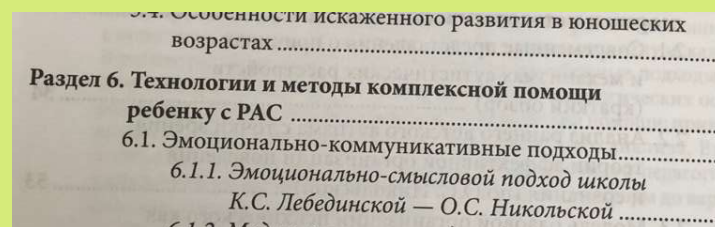
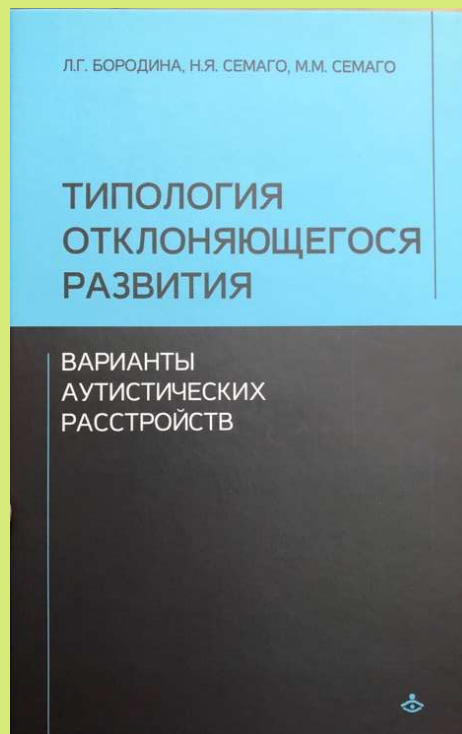
4 уровень - невозможность самостоятельности. К этой категории относятся как люди с тяжелой сочетанной формой инвалидности (сложная структура дефекта), иногда лежачие, иногда с выраженной умственной отсталостью, но одновременно с выраженными чертами РАС, так и люди с слишком деструктивным типом поведения.



Коррекция особенностей развития сенсорных систем

Метод «Коррекции особенностей развития сенсорных систем у детей имеющих расстройства аутистического спектра» (1995), применяемый в реабилитации детей с РАС, разработанный руководителем Центра И.Л.Шпицбергом, позволяет в существенной степени восстановить дефицит нормального восприятия и значительно улучшить процесс взаимодействия ребенка с РАС с окружающим миром.

В 2019 году разработанный в нашем Центре Метод коррекции особенностей в развитии сенсорных систем у детей с РАС был включен в учебник для студентов педагогических, психологических и медицинских ВУЗов



Методики с доказанной эффективностью (Evidence based practice) Прикладной анализ поведения- АВА

Занятия по коррекции поведения направлены на формирование у ребенка осмысленных моделей поведения и/или на создание положительных схем взамен отрицательных. Выстраивается структура занятия, выполняется обучение работе с расписанием. Ребенок обучается построению диалога доступным для него способом.



Методики с доказанной эффективностью (Evidence based practice) Прикладной анализ поведения- АВА

В 2011 году совместно с Юлией Эрц (Нафтульевой), сертифицированным поведенческим аналитиком (МА, ВСВА), в Центре «Наш Солнечный Мир» был создан проект «Коррекционная работа с детьми с аутизмом на основе прикладного анализа поведения (теория и практика)». Это первый в России проект, в рамках которого **очное** обучение на самую высокую степень по Поведенческому Анализу - ВСВА - утверждено Международной Комиссией в полном объеме (225 часов).

	Oregon Institute of Technology - Oregon, United States	
	Our Sunny World - Russian Federation	4th
	Palo Alto University - California, United States	

На данный момент по очной программе обучения подготовлены более 10 000 специалистов, из них многие **успешно сдали международный экзамен и получили международную степень ВСВА**. Большинство Российских специалистов получивших степень ВСВА – выпускники наших курсов. Онлайн-обучение прошли около 20 000 специалистов и более 15 000 родителей



Name	City	State	Country	Certification	Supervision
Shcherbakova, Nataliya	Moscow		Russian Federation	BCBA	
Sudarikova, Maria	Moscow		Russian Federation	BCBA	
Zhestkova, Ekaterina	Samara		Russian Federation	BCBA	B, C

Методики с доказанной эффективностью (Evidence based practice) DIR-FLOORTIME / Игровое взаимодействие

Метод DIR-Floortime формирует необходимый базис, который служит опорой для развития навыков приобретаемых ребенком в ходе комплексной реабилитации с одной стороны и способствует облегчению применения полученных знаний и умений в повседневной жизни. На занятии, вовлекая ребенка в совместную игровую деятельность, взрослый(педагог или родитель) развивает в ребенке навыки социального взаимодействия: сонаправленное внимание, эмоциональный контакт с другими людьми, совместную деятельность. Занятия проводятся сертифицированными специалистами.



ЛОГОПЕДИЯ И СПЕЦИАЛЬНАЯ ПЕДАГОГИКА – обучение и построение коммуникаций

Логопедическая и дефектологическая работа с детьми с аутизмом отличается от работы с другими детьми, поэтому наши специалисты используют широкий спектр разнообразных педагогических приемов, подбирая для каждого ребенка то, что для него наиболее значимо, а значит, будет наиболее эффективно в работе.



Формирование и развитие произвольной деятельности средствами игровой и арт-терапии

Этот метод эффективно развивает двигательную, познавательную и эмоциональную сферы, а также сферу восприятия ребенка. Формируется произвольная деятельность.



Развитие сферы восприятия ребенка происходит за счет взаимодействия с различными материалами (крупы, бумага, глина, пластилин, краски и др.), формами, текстурами, цветами. В процессе занятий органично происходит развитие крупной и мелкой моторики, регуляция тонуса.

ФОЛЬКЛОРНЫЕ И РАЗВИВАЮЩИЕ ИГРЫ

Занятия в игровой группе отличаются от индивидуальных занятий. На игровой группе можно формировать у детей необходимый коммуникативный опыт в высокомотивированной среде, развивать игровую деятельность и сюжетное мышление. Мы создаем детскую игровую среду, в которой ребенок развивается наиболее естественным образом.



Игровое занятие - это комплексное занятие, на котором у детей формируются навыки подражания, развивается мелкая моторика и речь, развиваются способности концентрации, фиксации внимания на происходящем, чувство ритма. Для ребенка с особенностями развития игровая группа – одна из немногих возможностей пережить себя в детской среде, выстроить отношение с другим ребенком, получить от него обратную связь.

МУЗЫКОТЕРАПИЯ



МАСТЕРСКИЕ ТРАДИЦИОННЫХ ремесел

Коррекционная работа с использованием характерных особенностей каждого ремесленного процесса для формирования у детей с ограниченными возможностями здоровья функциональных навыков, необходимых в повседневной жизни.



ТВОРЧЕСКИЕ СТУДИИ (инклюзивное пространство)



АДАПТИВНАЯ ФИЗКУЛЬТУРА И СПОРТ

Комплекс методов, направленных на коррекцию двигательной сферы детей с аутизмом и другими особенностями развития.



На занятиях дети получают опыт "правильного" движения - в ходьбе, при преодолении препятствий, в игре с мячом и т.п.

Сенсорная интеграция: кинезотерапия, психо-моторная коррекция, нейро-психологическая коррекция и др.

Занятия направлены на развитие глубокой телесной чувствительности, двигательных навыков, построение "схемы тела", улучшение координации, общей и мелкой моторики, на развитие коммуникативной и когнитивной сфер. Под наблюдением и руководством специалиста, ребенок получает новые ощущения, переживание своего тела в окружающем пространстве.



Улла Кислинг (Австрия) -
один из основателей
методологии сенсорной
интеграции в футболке
Центра «Наш Солнечный
Мир»

Сенсорная интеграция: кинезотерапия, психо-моторная коррекция, нейро-психологическая коррекция и др.

Нашим Солнечным Миром совместно с партнерами разработано специальное оборудование для залов двигательной коррекции и сенсорной интеграции





ИППОТЕРАПИЯ — в нашем Центре с 1991 года

Иппотерапия (терапия с помощью лошади) широко применяется по всему миру для реабилитации и развития детей и взрослых с самыми разными особенностями в развитии – от нарушения осанки до сложных патологических состояний: ДЦП, умственная отсталость, генетические синдромы, аутизм и т.п.

© И.Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2022



ПРОЕКТЫ - групповые развивающие занятия
с акцентом на социальную адаптацию.

КУЛИНАРНО-ИГРОВОЙ ПРОЕКТ

Проект направлен на развитие социально-бытовых навыков и обучение игровому взаимодействию.



На занятиях по кулинарии ребята учатся готовить простые блюда, накрывать на стол; во время игровой части у ребят развивается логическое мышление, внимание и память.

Проект «Театр»

В театральной студии ребята могут проявить свои таланты, раскрепостить творческие возможности воображения и получить новый опыт взаимодействия и общения с партнерами по сцене.



Приобретенные навыки пригодятся ребятам в повседневной жизни, а память об успехе на сцене надолго останется в их памяти.

Проект «Цирк»

Инклюзивный проект «Цирк» предоставляет возможность участвовать детям с особенностями развития наравне с обычными детьми, т.к у каждого есть свои таланты.



На репетициях ребята тренируют координацию движений и ощущение тела, отточенную работу с предметами (цирковыми снарядами), речевую память, воображение и самоконтроль. Финальное Шоу смотрят гости и родители ребят, часто удивляются возможностями собственных детей. У родителей появляется весомый повод гордиться талантами своих детей – юных артистов.

МУЛЬТ-ПРОЕКТ



Под руководством художника-мультипликатора дети обучаются оживлять персонажей, сочинять истории, создают собственные мультфильмы и озвучивают их.



На каждом занятии происходит просмотр и обсуждение любимых детских мультфильмов, созданных профессиональными режиссерами.

ПРОЕКТ “РЕПОРТАЖ”

Проект призван раскрепощать детей, дает возможность реализовывать творческие идеи, позволяет проявить самостоятельность и инициативу.



Дети создают собственные выпуски новостей, освещающие жизнь Центра, и знакомящие родителей с многогранным реабилитационным процессом.

ПРОЕКТ “СКАУТЫ”

Проект "Скауты" ориентирован на детей и подростков с РАС и другими, различными особенностями в развитии от 10 лет. Цель проекта - создание условий для формирования опыта социального взаимодействия, развитие восприятия, изучение окружающего нас мира природы, развитие игровых навыков.



В процессе занятий дети учатся видеть ценность каждого участника группы, понимать свою роль в деятельности команды.

МОЛОДЕЖНЫЙ КЛУБ

Это место, где встречаются и общаются бывшие воспитанники Центра. Те, кто, к сожалению, не смог полноценно адаптироваться в обществе, стать самостоятельным. Вместе с педагогами ребята разговаривают обо всем на свете, слушают музыку, читают вслух и обсуждают прочитанное.



На занятиях проводятся театральные (речевые) тренинги, а также тренинги, направленные на общение, взаимодействие и усовершенствование коммуникативных навыков. В непринужденной теплой атмосфере раскрываются таланты и развиваются способности ребят в самых разнообразных областях.

Социальный проект — коммуникация и самоконтроль

Главная цель - обучение детей и подростков (от 12 лет и старше) с особенностями развития умению находиться в бытовых социальных ситуациях и успешно взаимодействовать с членами коллектива. Проект ориентирован, в том числе, на подростков и взрослых людей с низкофункциональными формами аутизма. Многие из участников проекта невербальны, имеют проявления агрессии и аутоагрессии



Проект состоит из серии групповых занятий, каждый участник имеет персонального сопровождающего. Занятия могут быть социально-бытовыми, спортивными, музыкальными, творческими (рисование, глина, валяние), логопедическими, игровыми, каждое из них проводит специалист Центра, имеющий соответствующую квалификацию. На занятиях ставятся реабилитационные задачи в соответствии со средним уровнем группы, участники с высокими возможностями привлекаются в качестве помощников и соведущих.

Проект «Рок группа»

Главная цель проекта – развивающая и социализирующая деятельность в условиях высокой мотивации у молодых людей с аутизмом



Валерий Кипелов, создатель группы «Ария», поддерживает этот проект



Выставки творчества
детей и молодых
людей с РАС в
учреждениях
Культуры



Автор: Валентин Юнин



Автор: Евгений Леонов



Наш Солнечный Мир является одним из «проводников» наиболее передового международного и отечественного опыта помощи детям с РАС и их семьям в России



«Наш Солнечный Мир» постоянно занимается передачей наиболее передового и эффективного зарубежного и отечественного опыта. В том числе, накопленного за более чем 29 лет успешного опыта работы Центра «Наш Солнечный Мир».

В Центре регулярно проходят круглые столы, семинары, тренинги для специалистов-реабилитологов из Москвы и других регионов, а также для родителей. Обучение и повышение квалификации осуществляется как в очном, так и в он-лайн режиме.

С 1995 года в Центре проходят практику специалисты из многих регионов России и зарубежных стран.



Центр «Наш Солнечный Мир» проводит обучение специалистов образовательных, реабилитационных центров, Департаментов Образования и Социальной защиты населения г. Москвы и других регионов РФ, странах Ближнего и Дальнего Зарубежья. Выездные семинары, вебинары и стажировки постоянно проходят в нашем Центре.

Москва,
Сургут,
Санкт-Петербург,
Нижний Новгород,
Севастополь,
Воронеж,
Калининград,
Владимир,
Тюмень,
Астрахань,
Махачкала,
Ставрополь,
Элиста,
Самара
Кострома
и др.





В 2016 году в Нашем Солнечном Мире состоялся образовательный курс по сенсорной интеграции одного из самых авторитетных специалистов в мире - **Уллы Кислинг**.
Участие приняли более 170 специалистов коррекционной сферы Министерства Образования и Министерства Социальной защиты населения г. Москвы



В 2018 году в Нашем Солнечном Мире состоялся обучающий семинар по системе PECS - ведущей в мире системе альтернативной и дополненной коммуникации.
Впервые в России этот семинар лично провел автор методики **Dr. Andy Bondy**.
В семинаре приняли участие более 200 специалистов со всей Российской Федерации.



СТИВЕН ШОР

За стеной

Личный опыт: аутизм и синдром Аспергера



В 2014 году
Наш Солнечный Мир
издал книгу

«За стеной»

д-ра Стивена Шора
(на русском языке)

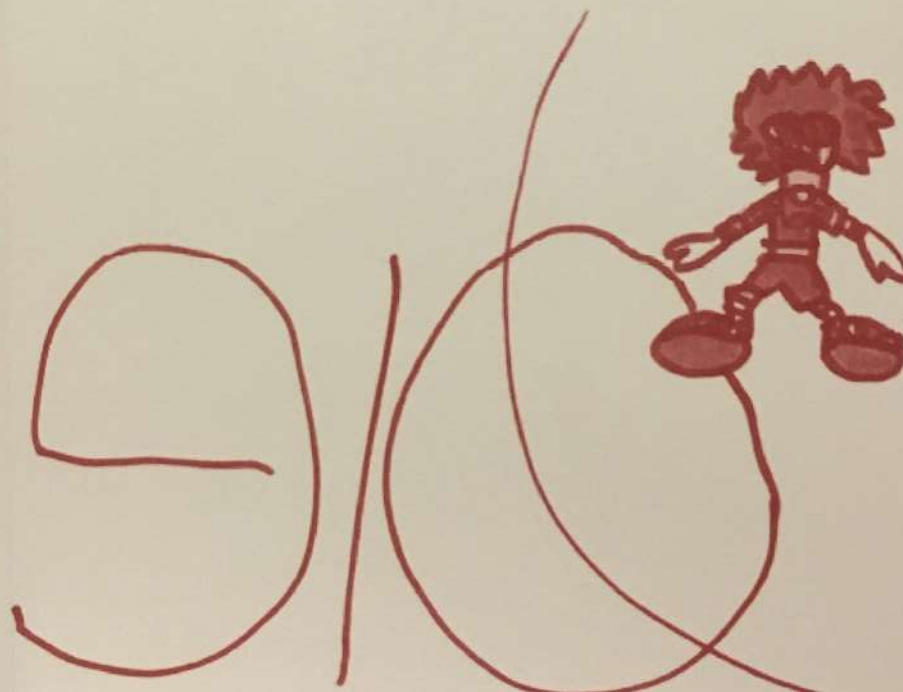
Стивен Шор – один из самых ярких представителей сообщества взрослых людей с аутизмом. Этот уникальный человек прошел путь от ребенка с диагнозом «аутизм» до университетского профессора. Его специальность и профессия – помощь людям с расстройствами аутистического спектра в развитии их способностей в максимальной степени. Он работает с детьми, выступает за лучшее качество жизни для людей с аутизмом, путешествует с докладами и лекциями.

Автобиографическая книга «За стеной», описывающая его жизненный путь, стала бестселлером, переведенным на множество языков.

Ольга Богдашина

ВОПРОСЫ КОММУНИКАЦИИ

*при аутизме
и синдроме Аспергера*

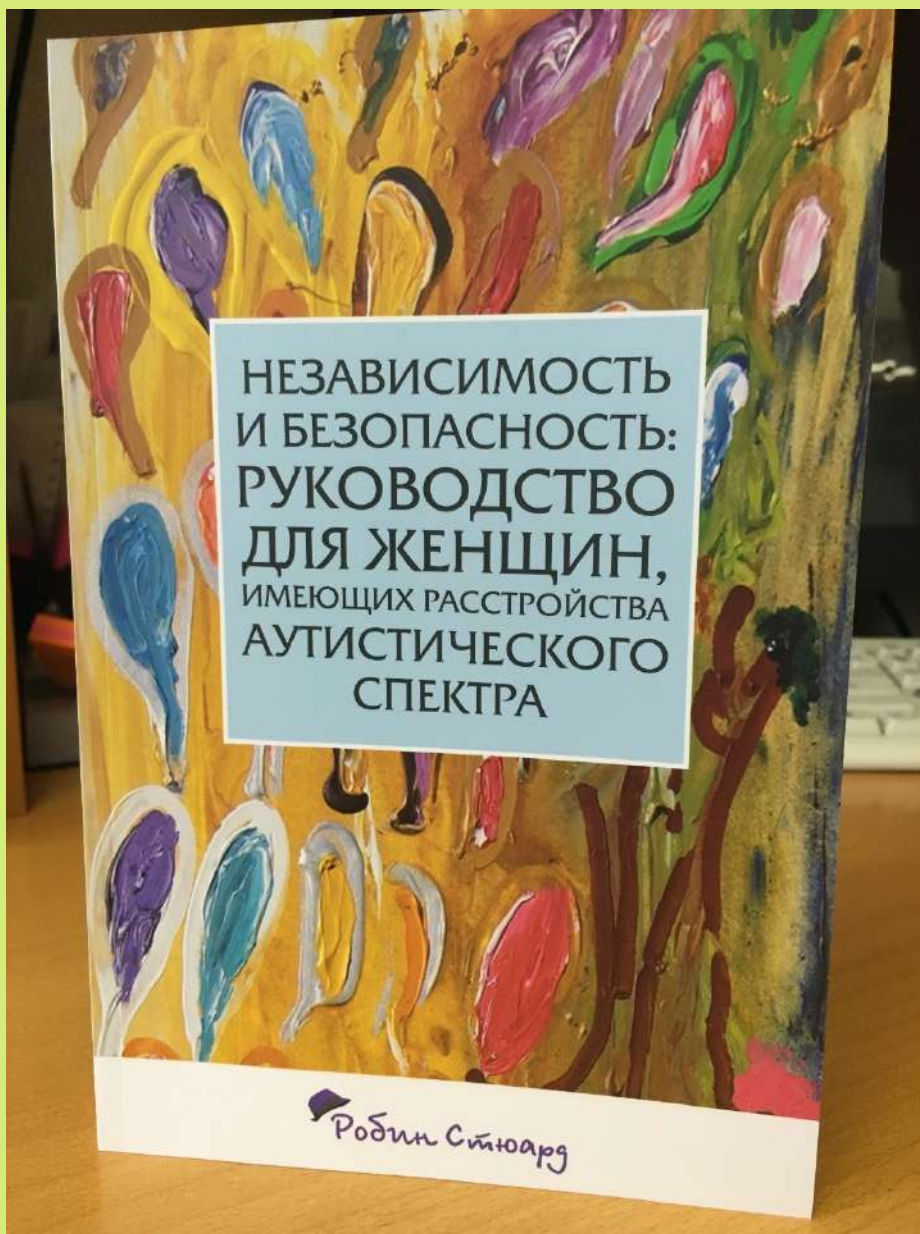


В 2016 году
«НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР»
перевёл и издал еще 2 книги:
**«Вопросы коммуникации
при аутизме и синдроме
Аспергера: Говорим ли мы
на одном языке?»**
Ольги Богдашиной

Ольга Богдашина один из самых известных и уважаемых в Европе и в мире специалистов по сенсорике и коммуникациям детей и взрослых имеющих расстройства аутистического спектра.

Богдашина Ольга Борисовна - ассоциированный консультант ICTP Европы(Ph.D.(linguistics), MA Ed (autism), MSc (Psychology) MA (Teaching methods), профессор Бирмингемского университета Великобритании.

Ольга Богдашина активно работает в области аутизма как преподаватель, лектор и исследователь..



**«Независимость и
безопасность:
Руководство для женщин,
имеющих расстройства
аутистического спектра»
Робин Стюард**

Робин Стюард - взрослый человек с синдромом Аспергера, самоадвокат. Занимается консультированием и наставничеством для детей и подростков с аутизмом, ведет тренинги для педагогов, других сотрудников образования и родителей детей с аутизмом. Состоит в нескольких комитетах и управляющих советах по вопросам аутизма и инвалидности.

Профессиональная коррекционная помощь детям живущим в труднодоступных и удаленных районах Российской Федерации



НСМ ОНЛАЙН

Система комплексного
онлайн-сопровождения детей
и взрослых людей с аутизмом

Все фото сделаны во время занятий Центра "Наш Солнечный Мир"

© "Наш Солнечный Мир" 2020

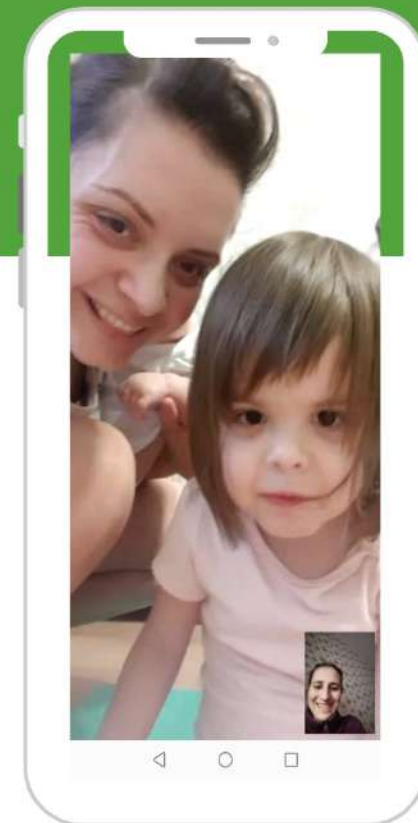
© И.Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2022

ПРОЕКТ «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР - ОНЛАЙН

-поддержка семей,
воспитывающих детей с аутизмом и
другими формами инвалидности»



Проект реализуется ДТСЗН совместно с Московской Городской Ассоциацией родителей детей-инвалидов (МГАРДИ) и АНО Центром реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир» и направлен на профессиональную поддержку семей, воспитывающих ребёнка с инвалидностью и испытывающих серьёзные трудности возникающие в силу особенностей адаптации таких детей к условиям карантина.



Все фото сделаны во время занятий Центра "Наш Солнечный Мир"

© "Наш Солнечный Мир" 2020

Онлайн-занятия

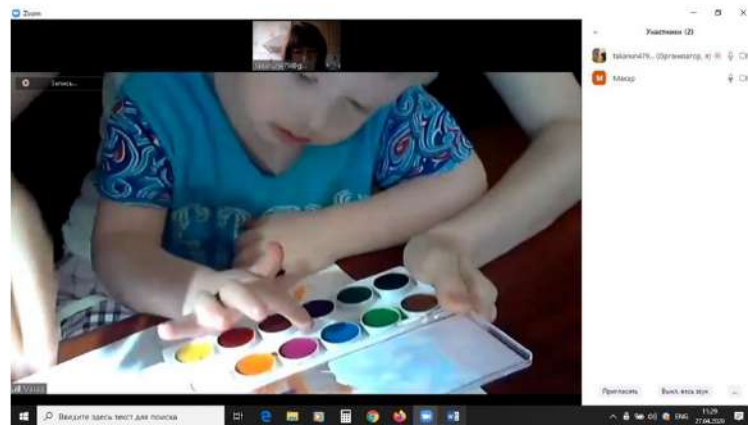


Для родителей

Ежедневные вебинары и мастер-классы
– обучение родителей навыкам самостоятельных занятий с детьми, повышения уровня родительских компетенций, поддержка семей, воспитывающих ребенка-инвалида

Для детей

Индивидуальные и групповые занятия для детей и взрослых людей с различными формами инвалидности, на основе методов, входящих в комплексную программу абилитации и социальной адаптации Центра "Наш Солнечный Мир"



Все фото сделаны во время занятий Центра "Наш Солнечный Мир"

© "Наш Солнечный Мир" 2020

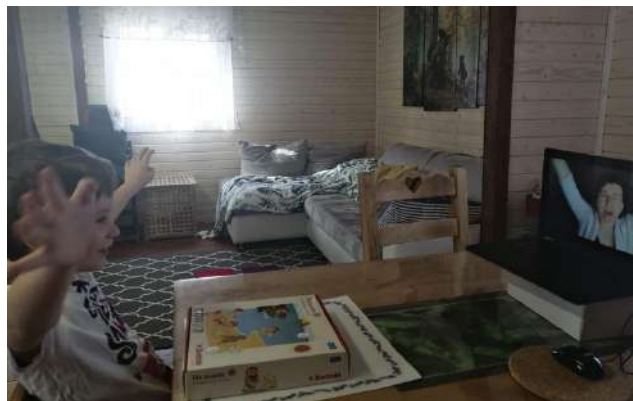
Индивидуальные занятия



- развитие произвольной деятельности;
- нейропсихологическая коррекция;
- игровое взаимодействие/DirFloortime



- развитие коммуникации и речи,
- специальная педагогика/дефектология,
- АВА(прикладной анализ поведения) ,
- двигательная коррекция



- АРТ-терапия и ремесло,
 - музыкальные занятия и др.
- проводятся в режиме онлайн!

Все фото сделаны во время занятий Центра "Наш Солнечный Мир"

© "Наш Солнечный Мир" 2020

Все фото сделаны во время занятий Центра "Наш Солнечный Мир"



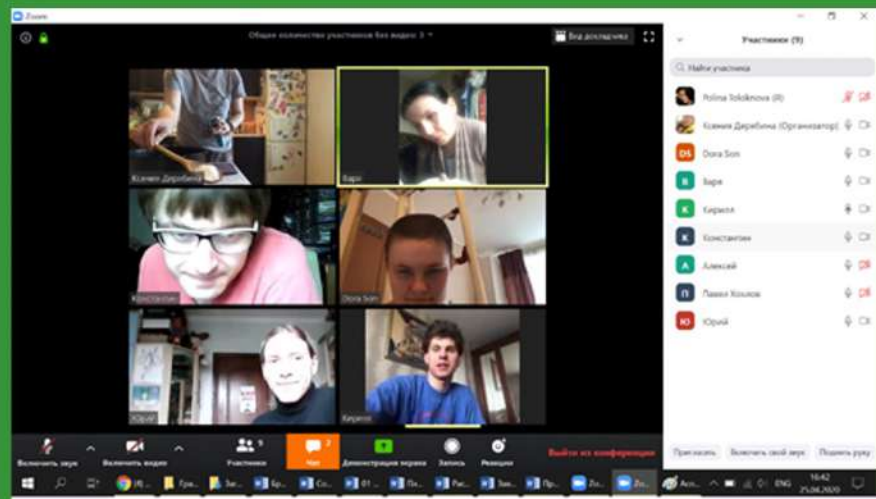
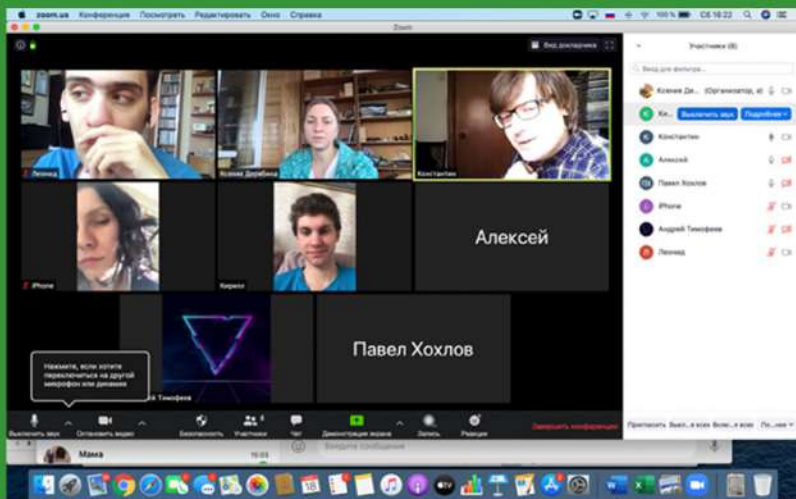
Групповые занятия С ДЕТЬМИ И ПОДРОСТКАМИ

ФОЛЬКЛОРНЫЕ ИГРОВЫЕ ГРУППЫ, ТЕАТРАЛЬНЫЕ
И ЦИРКОВЫЕ СТУДИИ, МУЛЬТСТУДИИ И СТУДИИ
МОДЕЛИРОВАНИЯ, КРУЖКИ.

ГРУППОВЫЕ ЗАНЯТИЯ В РЕЖИМЕ ОНЛАЙН ПОМОГАЮТ
ДЕТЯМ СФОРМИРОВАТЬ НЕОБХОДИМЫЕ НАВЫКИ
СОЦИАЛЬНОГО ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ,
РОДИТЕЛЯМ - ВЫСТРОИТЬ ЭФФЕКТИВНЫЙ ДИАЛОГ
СО СВОИМИ ДЕТЬМИ.

© "Наш Солнечный Мир" 2020

Все фото сделаны во время занятий Центра "Наш Солнечный Мир"



Группа поддержки людей с синдромом Аспергера и высокофункциональными формами аутизма

- ПОМОЩЬ ПОДРОСТКАМ И МОЛОДЫМ ЛЮДЯМ С ДАННОЙ ФОРМОЙ ИНВАЛИДНОСТИ В ПРОЦЕССЕ СОЦИАЛЬНОЙ АДАПТАЦИИ: НАВЫКИ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, СОЗДАНИЕ СЕМЕЙ, ПОМОЩЬ В ТРУДОУСТРОЙСТВЕ, САМОРЕАЛИЗАЦИЯ И САМОСТОЯТЕЛЬНАЯ ЖИЗНЬ В ОБЩЕСТВЕ.



© "Наш Солнечный Мир" 2020

© И.Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2022

Все фото сделаны во время занятий Центра



"Наш Солнечный Мир"

Группы формируются из подростков и взрослых людей с тяжелыми формами аутизма и другими нарушениями развития. Многие из них не говорящие с проявлениями агрессии и аутоагрессии.

Цель: ПОВЫШЕНИЕ УРОВНЯ САМОКОНТРОЛЯ, РАЗВИТИЯ КОММУНИКАТИВНЫХ И СОЦИАЛЬНО-БЫТОВЫХ НАВЫКОВ. ПОДГОТОВКА К СОПРОВОЖДАЕМОМУ ПРОЖИВАНИЮ И ДНЕВНОЙ ТРУДОВОЙ ЗАНЯТОСТИ.

СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОЕКТ



В онлайн программу входят занятия, имеющие социально-бытовую направленность (приготовлении пищи, личная гигиена и т.д.) и имеющие развивающие значение (творческие мастерские, спорт, музыка, фольклорные игровые группы, литературная студия и др.).

© "Наш Солнечный Мир" 2020



Все фото сделаны во время занятий Центра "Наш Солнечный Мир"

Для родителей

(ПРОГРАММЫ ЕЖЕДНЕВНЫХ ЗАНЯТИЙ)

Онлайн-программа Родитель

	Понедельник	Вторник
10:00	ОФП	ОФП
11:00	*Прогулка на балконе	*Прогулка на балконе
12:00	Мастер-класс «Введение альтернативной коммуникации жесты, PECS»	Мастер-класс ««Маяк Надежды». Рисуем акварелью.»
14:00	Творческий час	Кулинарный час
15:00	Урок английского	Встреча с психологом
16:00	Занятия по йоге	Занятия по йоге
17:00	Литературный час	Литературный час
19:00	Семинар «Коррекция нежелательного поведения методами АВА»	Семинар «Образование детей с инвалидностью и ОВЗ. Очное и онлайн обучение»

Группы самоподдержки

Особенность программы

- сами родители являются ведущими,
например, таких рубрик как:
- кулинарный час,
- йога,
- английский язык,
- мастер-классы по рукоделию
- литературный час и др.

© "Наш Солнечный Мир" 2020

Лекции и семинары



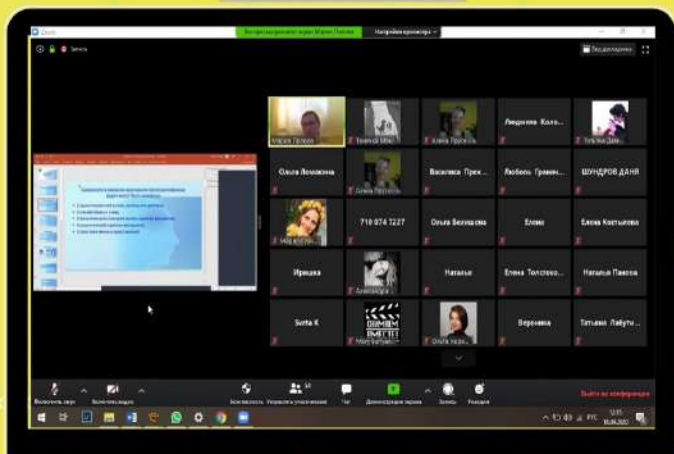
Мастер-классы и культурная программа



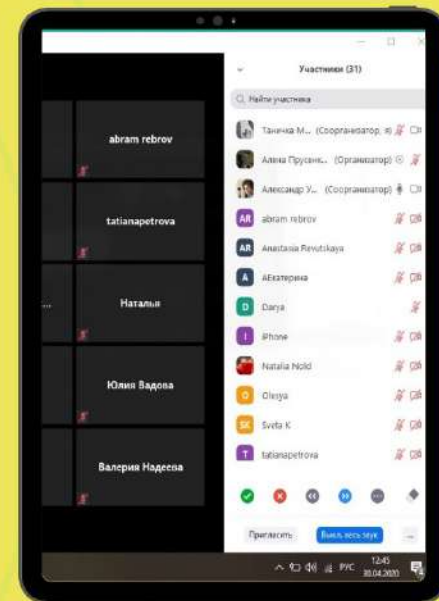
Консультации специалистов



Все фото сделаны во время занятий Центра "Наш Солнечный Мир"

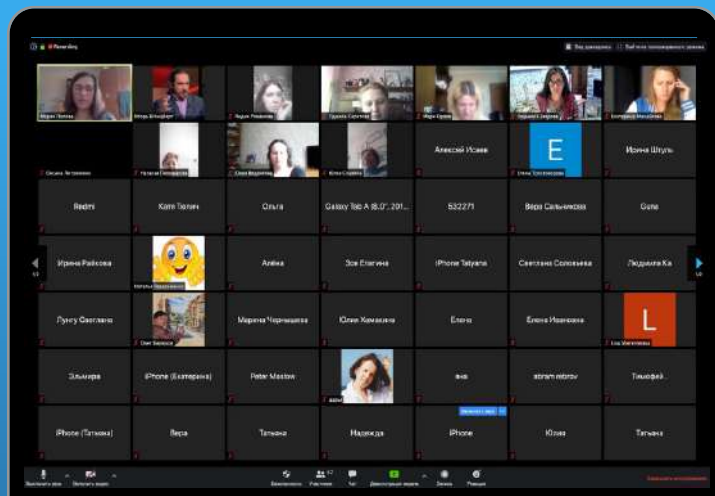


Все фото сделаны во время занятий Центра "Наш Солнечный Мир"



Впервые проект был реализован в Москве во время карантина весной 2020 года и показал очень высокую результативность

Все фото сделаны во время занятий Центра "Наш Солнечный Мир"

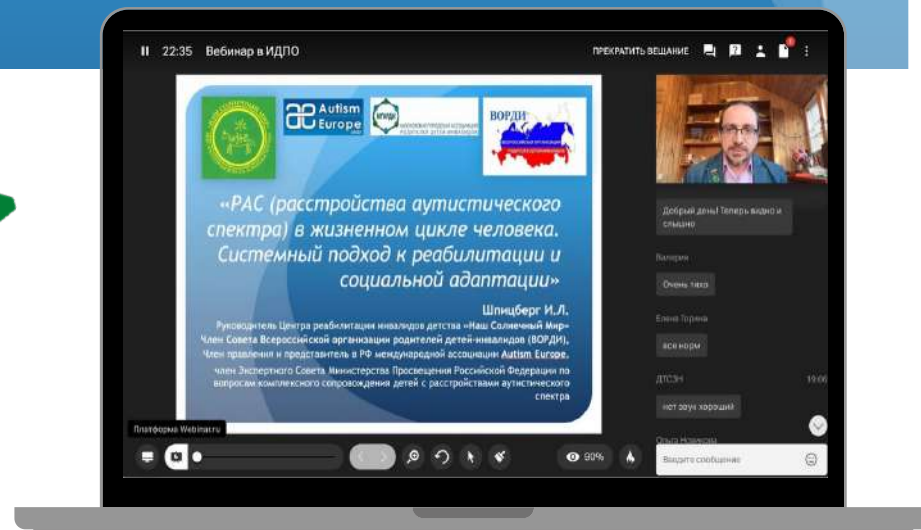


За 8 недель онлайн-работы
проведено более **8500**
онлайн-занятий с детьми



в ежедневных лекциях
и мастер-классах для родителей приняло
участие

более **900** семей





Диагностика и оценка результатов занятий

Исследования проводятся лабораторией нейрокогнитивных исследований, созданной совместно с Институтом высшей нервной деятельности и нейрофизиологии Российской Академии Наук



canva.com

Укажите возраст Вашего ребенка *

5

Пожалуйста, оцените, насколько у Вашего ребенка изменилась частота представленных ниже проявлений за время онлайн занятий *

	5 - Значительно увеличилось	4 - Немного увеличилось	3 - Осталось без изменений	2 - Уменьшилось	1 - Не присутствует
Эмоциональная вовлеченность ребенка в занятия	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Активность и участие ребенка на занятиях	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Проявление интереса к другим людям, происходящему в окружающей обстановке	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Способность проявлять					

Изменения в области саморегуляции и самоконтроля (в %)



БОЛЬШЕ 78% РОДИТЕЛЕЙ ОТМЕЧАЮТ ПОЛОЖИТЕЛЬНУЮ ДИНАМИКУ У СВОИХ ДЕТЕЙ, ВОЗНИКАЮЩУЮ БЛАГОДАРЯ НАШИМ ОНЛАЙН-ЗАНЯТИЯМ



Изменения в области коммуникации и взаимодействия с другими людьми (в %)



Все родители хотят продолжать заниматься в таком формате в будущем

Все фото сделаны во время занятий Центра "Наш Солнечный Мир"

© "Наш Солнечный Мир" 2020

Отзывы:



Все фото сделаны во время занятий Центра "Наш Солнечный Мир"

"Мне очень нравится что мы занимаемся дома: ребёнку спокойно в его знакомой обстановке. Нравится такой формат. Мы стали больше взаимодействовать с ребёнком" - **мама Литаврина Захара**

"Благодаря он-лайн формату в Ульяшины занятия включилась вся семья" - **мама Шишковой Ульяны**

"Нашим педагогам выражаю огромную благодарность за их работу! Они сумели вовлечь ребенка во взаимодействие даже в этих условиях! Их работу оцениваю на 5+! Каждому пришлось проявить находчивость и креативность! Спасибо большое им и центру "Наш Солнечный Мир" за возможность обучаться в этот непростой период!"
- **папа Стрелкова Мирослава**

"Онлайн-занятия - очень нужная форма поддержки ребёнка в таких экстремальных условиях. Это возможность продолжать общение и развивать необходимые навыки" - **мама Криворучко Николая**

Все фото сделаны во время занятий Центра "Наш Солнечный Мир"

© "Наш Солнечный Мир" 2020

Эффективность разработанных нами Онлайн технологий проверена в ХМАО-Югре

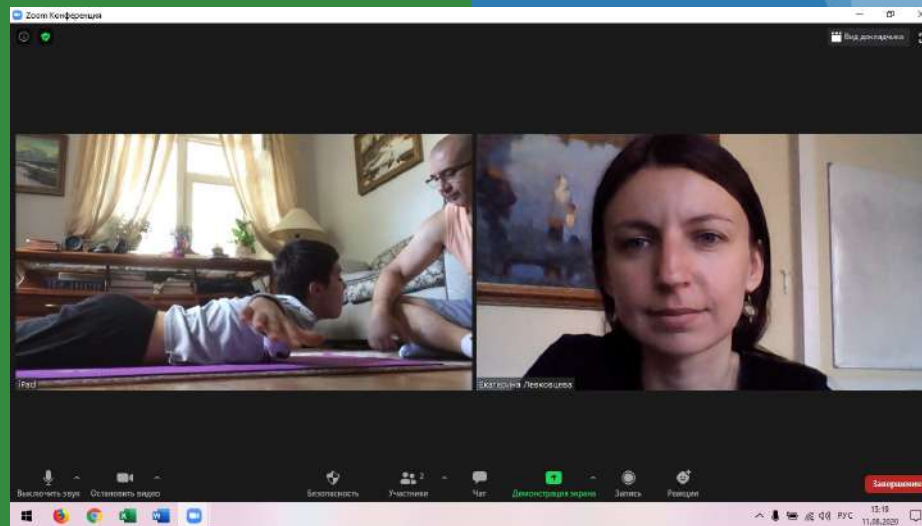


Проект успешно реализован в Ханты-Мансийском округе

В 2017 году в Ханты-Мансийском округе, при поддержке Губернатора, мы впервые создали Концепцию непрерывного межведомственного сопровождения детей с аутизмом и их семей, принятую Правительством ХМАО-Югры.

В рамках данной Концепции для 20-и югорских семей, проживающих в удаленных труднодоступных районах, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра, прошли обучающие семинары и проведены комплексные занятия по реабилитации, абилитации и адаптации детей по нашей **Онлайн программе**.

Отзыв мамы Марии Б.: «Очень хорошо, что появился этот проект. Он дал нам возможность на расстоянии получить квалифицированную помощь и много полезных советов для родителей».



Все фото сделаны во время занятий Центра "Наш Солнечный Мир"



В 2020 году Проект «НСМ-Онлайн» был рекомендован для использования в Евросоюзе, наряду с другим лучшим европейским опытом.



WHO WE ARE / WHAT WE DO / NEWS & PUBLICATIONS / GET INVOLVED / ABOUT AUTISM



Autism Europe > News > The autism community mobilizes itself to face COVID-19

The autism community mobilizes itself to face COVID-19

Last modification: 20/03/2020



Autism-Europe is currently gathering useful resources and tips from across the world as COVID19 is particularly challenging for autistic people who see an disruption in their routine, and have difficulty to face uncertainty and change, while their support services are also being impacted.



- **Information page on COVID-19** by AE member, National Autistic Society (UK)
- **Page regularly updated with resources** by Aslam
- **Information and resources in Polish** by AE member, Foundation JIM
- **Visual resources in Portuguese** by APPDA Coimbra
- **Online support help desk for Italian families of people on the autism spectrum** launched by AE member from Italy, Fondazione Oltre Il Labirinto Onlus
- **Information and resources in German** from the special edition on Coronavirus newsletter by AE German member, Autismus Deutschland
- **Information and resources page in German** by Autismus deutsche Schweiz
- **Information and resources in Dutch** by AE member Nederlandse Vereniging voor Autisme.
- **Autism and the Corona virus: 20 tips** by Peter Vermeulen, also available in **Estonian, French, Spanish, Danish, German, Dutch, Portuguese, Romanian, and Swedish**
- **Tips in German** by Marlies Hübner, Austrian autistic author and activist, also available in **English**
- **Autism & Covid-19: How to Support Autistic People During the Coronavirus Pandemic** by James Sinclair, autistic author (UK)
- **Practical tips to support autistic children** by INOVAND, Robert Debré Hospital (France). Also available in **Spanish**.
- **Factsheets on behavioural issues, isolation of adults, the creation of planning** of the Groupement national des Centres de Ressources Autisme (GNCRA) and **many resources** to help during the period of confinement for children and adults with autism (in French).
- **Information and strategies in French on wearing masks** by AE member Fondation Autisme Luxembourg
- **Booklet in French to accompany autistic people out of lockdown** by the Autism Resource Centre Val de Loire (France)
- **Bank of communication tools** for you to download and print, created in response to the COVID crisis by Patient Provider Communications
- **Guidelines for managing COVID emergency for autism** by the Italian Higher Institute of Health (in Italian)
- **COVID-19 resources for autistic people** by The Centre for Research in Autism and Education (UK)
- **Online lessons for autistic children and their families** by AE member Our Sunny World (Russia)
- **Executive report** on the impact of the COVID-19 crisis on the group of autistic people and on their specific and specialised associative network in Spain by Autismo España (in Spanish)
- **Report on the impact of coronavirus on autistic people and their families in the UK** by the National Autistic Society (UK)

Resources in easy-to-read accessible in various languages:

Программа принята для размещения на портале СМАРТЕКА Агентства Стратегических Инициатив и вызывает большой интерес специалистов и органов власти в многих регионах Российской Федерации

СМАРТЕКА



+ [Добавить практику / Решение](#)



[Мой профиль](#)

[Выход](#)

Eng

[ПРАКТИКИ](#)

[РЕГИОНЫ](#)

[КОНКУРСЫ](#)

[НСИ](#)

[О НАС](#)



[Главная](#) / [Практики](#) / [Здравоохранение](#) / 5870

Скачать



Поделиться



Как помочь людям с аутизмом и их семьям, не имеющим возможности посещать реабилитационные центры?

Онлайн-система комплексного сопровождения детей и взрослых людей с аутизмом (РАС) и другими особенностями развития



Расширена аудитория, которой стала доступна Комплексная программа - помощь получили около 500 детей и 4000 родителей. Было проведено более 8500 занятий. Эффективность подтверждена результатами научных исследований.



Подготовительный этап



Здравоохранение



г. Москва, Ханты-Мансийский автономный округ - Югра

от **1** мес.

© И.Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2022





8

Обеспечение доступности дополнительного образования, посещения культурных и спортивных развивающих занятий (кружки и секции), что необходимо для формирования достаточного уровня социального опыта для последующей интеграции в обществе.

- с 1,5 лет и до момента, когда ребенок сможет участвовать «на равных», не будет нуждаться в специальном сопровождении. Для тяжелых форм аутизма - на протяжении всей жизни (студии, клубы, соревнования по программам Специальных Олимпиад и спорта Лиц с интеллектуальными нарушениями (ЛИН)).



8 | Обучение специалистов департаментов культуры

- 2016 - 2017 годы - Наш Солнечный Мир совместно с Департаментом Культуры г.Москвы реализовала программу обучения специалистов учреждений культуры навыкам работы с детьми с РАС

- Обучение специалистов Департамента Культуры музеев, кинотеатров и театров, парков и выставочных залов ХМАО-Югры (с использованием цифровых технологий)

Центр «Наш солнечный мир» провел тренинг на тему понимания людей с аутизмом



В рамках тренинга участники обсудили вопросы доступности учреждений культуры для людей с расстройствами аутистического спектра.

ФИЛАНТРОП
электронный журнал о благотворительности

ИДЕИ И ВОТЧИКИ · АНАЛИЗ · ИНТЕРВЬЮ · ГЕРОМ · БЛОГИ · НОВОСТИ ОРГАНИЗАЦИЙ

Специалисты московских музеев приняли участие в тренинге по пониманию аутизма

12.09.2016

Будем ли доступность учреждений культуры

ДЕПАРТАМЕНТ КУЛЬТУРЫ
Города Москвы

В Москве прошел начальный курс обучения навыкам взаимодействия с людьми с расстройствами аутистического спектра

12.09.16.09.2016

9 июля на базе Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир» состоялось обучение специалистов по проведению начального курса обучения по программе «Комплексная абилитация и социальная адаптация детей и подростков, имеющих расстройства аутистического спектра (РАС) и другие нарушения развития».

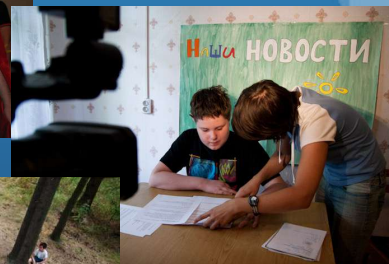


8

Успешный опыт проектов Нашего Солнечного Мира в области культуры и допобразования

групповые развивающие занятия с
акцентом на социальную адаптации

- Кулинарно-игровой проект
- Проект «Цирк»
- Мульт-проект
- Проект «Театр»
- Проект «репортаж»
- Проект «скауты»



О всех методах и проектах реализуемых в Центре «Наш Солнечный Мир» можно
узнать на сайте solnechnymir.ru



8

Успешный опыт проектов Нашего Солнечного Мира в области адаптивного спорта

групповые развивающие занятия с
акцентом на социальную адаптации

Параолимпийский конный спорт, соревнования по программе Специальных Олимпиад и Спорта ЛИН (лиц с интеллектуальными нарушениями)



О всех методах и проектах реализуемых в Центре «Наш Солнечный Мир» можно
узнать на сайте solnechnymir.ru



8 | Экспертность

Наш Солнечный Мир был приглашен в Рабочую группу по обеспечению доступности Чемпионата Мира по Футболу в Москве в 2018 году, как организация-эксперт по вопросам доступности для людей с расстройствами аутистического спектра



Igor Shpitsberg
Our Sunny World

25/10/2018

Dear Igor,

RE: 2018 FIFA World Cup Russia™ Accessibility Working Group

FIFA and The Centre for Access to Football in Europe (CAFE) would like to express our appreciation for your participation in the Accessibility Working Group (AWG) for the 2018 FIFA World Cup Russia™. FIFA and CAFE created the AWG with the aim of it supporting the organisers in delivering an inclusive and accessible 2018 FIFA World Cup™.

© И.Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2022

We are pleased with the progress that we achieved in access and inclusion for disabled people and



8 | Экспертность

В 2018 году Федерация Спорта Лиц с Интеллектуальными Нарушениями (ЛИН) России совместно с Центром «Наш Солнечный Мир» выступила с инициативой обеспечения возможности участия спортсменов с аутизмом в Европейских соревнованиях.

Эта инициатива была полностью поддержана Европейской Федерацией ЛИН.



Для нас важно, что инициативы специалистов из России получают поддержку на международном уровне. Опыт наших специалистов уже много лет получает высокую оценку за рубежом.



9

Обеспечение условий проведения профориентационных мероприятий и первичного профессионального образования для детей с РАС в условиях школы

- от 12 до 18-21 года



10

Обеспечение условий
профессионального образования в
условиях колледжей и училищ
(после школы)



11

Обеспечение условий для получения высшего образования молодыми людьми с высокофункциональными формами РАС и синдромом Аспергера



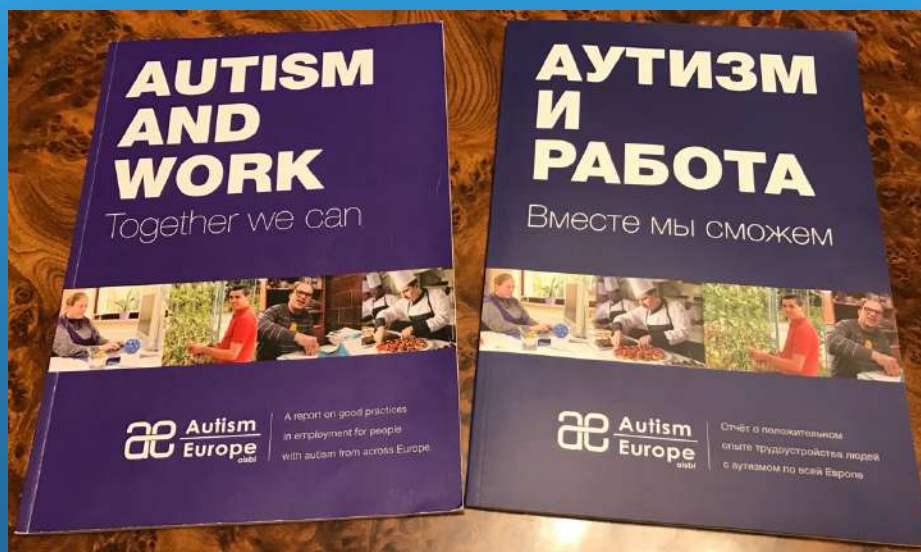
12

Помощь в трудоустройстве для молодых людей с РАС любого уровня развития

Работа на свободном рынке труда, сопровождаемое трудоустройство, специально организованные рабочие места (в том числе в мастерских), социальная занятость (для людей с тяжелыми формами РАС)



12 | Профессиональное образование, трудоустройство и социальная занятость



Во всем мире ведется огромная работа по трудоустройству людей с аутизмом.

Например, в этой книге, изданной ассоциацией Autism Europe и переведенной Центром Наш Солнечный Мир, описаны примеры эффективного трудоустройства людей с РАС в Европе.

Людей, имеющих как высоко, так и низко-функциональные формы аутизма.



12 | Профессиональное образование, трудоустройство и социальная занятость

Наш Солнечный Мир занимается вопросами трудоустройства людей с РАС
Уже более 20 лет, обучая специалистов, информируя работодателей,
Тренируя людей с РАС навыкам работы в различных,
подходящих им, условиях



Вице-Премьер Правительства РФ Татьяна Голикова, Министр Труда и Соцзащиты РФ Максим Топилин, Мэр г. Москвы Сергей Собянин, Вице-Мэр г. Москвы Анастасия Ракова, Министр труда и соцзащиты Москвы Владимир Петросян на открытии ГБУ «Моя Карьера»

Руководитель Центра «Наш Солнечный Мир» Игорь Шпицберг проводит обучающий семинар для специалистов ГБУ «Моя Карьера»





**ДЕПАРТАМЕНТ ТРУДА И ЗАНЯТОСТИ НАСЕЛЕНИЯ
ХАНТЫ-МАНСЙСКОГО АВТОНОМНОГО ОКРУГА – ЮГРЫ**

ул. Карла Маркса, дом 12, г. Ханты-Мансийск,
Ханты-Мансийский автономный округ - Югра,
(Тюменская область), 628012

Телефон: 8(3467) 33-16-09
Факс: 8(3467) 33-08-09
E-mail: dtzn@admhmao.ru

17-Исх-464
28.01.2019

Генеральному директору
автономной некоммерческой
организации
«Центр реабилитации инвалидов
детства «Наш солнечный мир»

И.Л.Шпицбергу

Уважаемый Игорь Леонидович!

Департамент труда и занятости населения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры выражает Вам благодарность за проведение в 2018 году практических занятий для специалистов органов занятости населения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры в рамках курсов повышения квалификации по программе «Специфика сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра».

Желаем Вам и Вашей организации процветания и дальнейших успехов в реализации новых проектов, направленных на оказание комплексной помощи семьям, воспитывающим детей с расстройствами аутистического спектра.

Надеемся на дальнейшее сотрудничество.

С уважением,
И.о. директора

В.Л.Беспояско



**Наш Солнечный Мир занимается
обучением специалистов
служб занятости
во многих регионах
Российской Федерации,
используя возможность
on-line обучения**





13

Обеспечение системы поддержки взрослых людей с РАС, как с тяжелыми формами (с низким уровнем самостоятельности) так и высоко функциональных (в том числе с синдромом Аспергера)



13 | Успешный опыт проектов Нашего Солнечного Мира

- молодежный клуб для молодых людей с аутизмом с низким уровнем самостоятельности



- Центр поддержки людей с синдромом Аспергера и другими высокофункциональными формами аутизма



- Социальный проект Центра «Наш Солнечный Мир» для молодых людей с тяжелыми формами аутизма.



О всех методах и проектах реализуемых в Центре «Наш Солнечный Мир» можно узнать на сайте solnechnymir.ru



14

Создание условий сопровождаемого проживания для взрослых людей с тяжелыми формами РАС (современная альтернатива ПНИ)



14 | Сопровождаемое проживание

- Во всем мире ведется работа по обеспечению взрослых людей с РАС возможностью достойной жизни в комфортных условиях по достижению ими зрелого возраста. Повсеместно интернатная система заменяется на систему сопровождаемого проживания в специально организованных квартирах.
- Значительный опыт такой работы накоплен и в Российских НКО:
 - ГАООРДИ (Санкт-Петербург)
 - ВООО «АРДИ «Свет» (Владимир)
 - ЦЛП (Псков)
 - И др.



Дом сопровождаемого проживания созданный ГАООРДИ



15

Обеспечение доступности
транспорта для людей с РАС
любого возраста и их родителей
- от 1.5 и на протяжении всей жизни



15

Обеспечение доступности транспорта для людей с аутизмом и другими нарушениями в ментальной сфере



Наш Солнечный Мир обучает специалистов Центра обеспечения мобильности пассажиров Московского метрополитена и сотрудников АЭРОФЛОТА.



Наш Солнечный Мир обучает Контролеров на транспорте и водителей Социальных Такси г. Москвы





16

Обеспечение доступности всех объектов инфраструктуры

(включая строения, парки, музеи, театры и кинотеатры)

Существует перечень условий по аналогии с доступностью для слабовидящих людей или для людей с поражениями опорно-двигательного аппарата (ПОДА)



16

Обеспечение доступности всех объектов инфраструктуры



Наш Солнечный Мир - эксперт Рабочей группы Центробанка РФ по повышению финансовой доступности для инвалидов и маломобильных граждан

Руководитель Рабочей группы -
Председатель Центробанка РФ
Эльвира Набиуллина



Пособие по финансовой грамотности на Ясном Языке для людей с ментальной инвалидностью созданное Нашим Солнечным Миром для Центробанка РФ



17

Обеспечение возможности летнего и санаторно-курортного отдыха для детей и молодых людей с РАС и их семей, обеспечение доступности санаториев и пансионатов



17 | Обеспечение доступности летнего отдыха для детей с аутизмом и другими нарушениями в ментальной сфере. Обучение вожатых и сотрудников лагерей



Департамент культуры города Москвы



Центр развития интеллектуальных и эмоциональных способностей детей с нарушениями в ментальной сфере «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР»
Мир, в котором все становится возможным!

БЛАГОДАРСТВЕННОЕ ПИСЬМО

Уважаемый Игорь Леонидович!

ГАУК «МОСГОРТУР» выражает Вам благодарность за активное и плодотворное сотрудничество АНО «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» в организации и проведении совместных мероприятий, направленных на подготовку вожатых, руководителей смен, педагогов - организаторов и сотрудников ГАУК «МОСГОРТУР» к работе с детьми с ограниченными возможностями здоровья.

Ваш высокий профессионализм, опыт и отзывчивость помогли пройти подготовку по сопровождению и взаимодействию с детьми с ментальными нарушениями на высоком качественном уровне.

Надеемся на дальнейшее плодотворное сотрудничество.

Генеральный директор

В. В. Овчинников





Летний интеграционный лагерь



17

Каждый год Наш Солнечный Мир проводит летние реабилитационные интеграционные лагеря для детей с нарушениями в развитии и их семей. Наш Центр впервые в России провел подобный лагерь для детей с аутизмом и другими нарушениями в развитии в 1992-м году.



17

Лагерь - маленькая модель мира, включающая в себя основные аспекты естественной среды, одним из главных факторов которой, является сама живая природа. Именно погружение в такую среду мы считаем наиболее гармоничным и эффективным подходом к реабилитации наших подопечных.

17

Интенсивный курс реабилитации в условиях природной среды в лагере исключительно эффективен и, как правило, дает возможность подопечному Центра сделать серьезный позитивный скачок в развитии и социальной адаптации



Повышается статус ребенка в глазах членов его семьи, они учатся лучше понимать его, правильно и эффективно взаимодействовать с ним.



В индивидуальных и групповых занятиях, в играх друг с другом, в театральных постановках, работая в ремесленных мастерских и занимаясь в творческих студиях, в общей атмосфере любви дети по-новому познают свои возможности, учатся взаимодействию без страха, приобретают, возможно, первый в своей жизни опыт сотворчества.

В 2022 году – мы провели 30-й ежегодный летний реабилитационный интеграционный лагерь Центра «Наш Солнечный Мир»



Минтруд и комиссия Госсовета по соцполитике одобрили 11 практик «Смартеки» для массового тиражирования

09 августа 2022

В 2022 году наш лагерь был рекомендован для внесения в Нацпроекты и Госпрограммы



Федеральные эксперты отметили два проекта Москвы — летний интеграционный **реабилитационно-оздоровительный лагерь** для развития детей и взрослых людей с РАС и другими ментальными нарушениями, а также



18

Создание технических средств реабилитации для людей с РАС - коммуникаторов и других средств альтернативной и вспомогательной коммуникации для невербальных детей и взрослых людей с РАС. Обеспечение этими средствами всех детей людей с РАС

Наш Солнечный Мир - автор первого в России и в мире коммуникативно развивающего приложения на русском языке для детей с аутизмом. Бесплатно и доступно всем родителям и специалистам



для iOS - 2012 год, для iOS и Android- 2021 год

Аутизм: Общение

Дополнительно от данного разработчика

От Game Garden LLC

Откройте iTunes, чтобы купить и загрузить приложения.



Описание

«Аутизм: Общение» является первым коммуникативным приложением на русском языке, которое помогает аутичному ребенку научиться общаться с окружающими и развить навыки спонтанной речи.

[Веб-сайт Game Garden LLC](#) [«Аутизм: Общение» – поддержка](#) [▶](#)

[...Еще](#)

[View in iTunes](#)

[+](#) Приложение для iPhone и iPad

Бесплатно

Категория: [Образование](#)

Релиз: 01.08.2012

Версия: 1.0

Размер: 95.9 МБ

Язык: английский

Разработчик: Game Garden, LLC

© 2012 Startek Invest

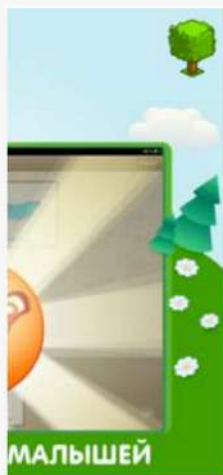
Limited

Возраст 4+

Совместимость: Требуется iOS 4.3 или более поздняя версия. Совместимо с iPhone, iPad и iPod touch.

Снимки экрана

iPhone | iPad





19

Обучение специалистов МЧС и служб гражданской обороны правилам поведения с людьми имеющими РАС и другие формы нарушений в ментальной сфере в случае чрезвычайных ситуации

Особенности взаимодействия в случае необходимости проведения эвакуации и др.
обучение специалистов министерства внутренних дел, сотрудников полиции правилам поведения с людьми имеющими рас и другие формы нарушений в ментальной сфере



19

Наш Солнечный Мир обучает специалистов служб МЧС и МВД



Центр обучает специалистов служб МЧС правилам эффективного взаимодействия с людьми с аутизмом (и другими особенностями в ментальной сфере) в случаях чрезвычайных ситуаций.



Наш Солнечный Мир обучает специалистов **МВД** пониманию особенностей в поведении и правилам эффективного взаимодействия с людьми с аутизмом (и другими особенностями в ментальной сфере) и их родителями.



Обеспечение доступности всех объектов инфраструктуры



Комитет
общественных связей
города Москвы



Гранты
Мэра Москвы



Обеспечение условий доступности всех объектов инфраструктуры и социальных услуг для людей, имеющих расстройства аутистического спектра (РАС) и другие ментальные формы инвалидности

Под редакцией И.Л. Шпицберга

Информационно-методическое пособие для сотрудников и специалистов в области здравоохранения, транспорта, социальных служб, трудоустройства, культуры, СМИ, Полиции, МЧС и других сфер деятельности, а также для родителей детей с Расстройствами Аутистического Спектра

СОДЕРЖАНИЕ

1. Система непрерывного межведомственного сопровождения людей, имеющих расстройства аутистического спектра и другие особенности развития в ментальной сфере.	4
2. Что такое расстройства аутистического спектра?	20
3. Рекомендации для специалистов в области здравоохранения.	25
4. Рекомендации для сотрудников транспорта.	30
5. Рекомендации для сотрудников социальных служб.	33
6. Рекомендации для специалистов службы занятости населения.	35
7. Рекомендации для специалистов в области культуры.	46
8. Рекомендации для представителей средств массовой информации.	50
9. Рекомендации для сотрудников Полиции.	52
10. Рекомендации для сотрудников МЧС.	57
11. Рекомендации для родителей детей с РАС.	61
12. Приложения.	68
Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир». Краткая справка.	84
Источники.	89

На основе 30 лет опыта работы и 25 лет опыта обучения специалистов Наш Солнечный Мир выпустил методическое пособие

Методическое пособие «Нашего Солнечного Мира» распространяется в ПФО





Обеспечение доступности всех объектов инфраструктуры



АНО «Центр реабилитации инвалидов детства
«Наш солнечный мир»
Мир, в котором всегда хорошая погода

М. Д. Бабкина

**Ясный язык
как средство обеспечения
доступности информации**



Рекомендации по применению
Предварительный национальный стандарт

Наш Солнечный Мир - ведущая организация в Российской Федерации по разработке технологий доступности для людей с ментальной инвалидностью

В 2021 году нами был издан национальный Предварительный стандарт Ясного языка

Ясный язык
как средство обеспечения
доступности информации

Методические рекомендации
Предварительный национальный стандарт

Под редакцией И. Л. Шпицберга и С. О. Криворучко

Наш солнечный мир
Москва
2021 г.

20

Поддержка общественной активности родителей детей с РАС и взрослых людей с РАС



Московская городская
Ассоциация родителей
детей-инвалидов

понимать...помогать...поддерживать...

Отчет о деятельности за 2018 год
Городская Ассоциация Родителей Детей Инвалидов
города Москвы



Руководитель Центра «Наш Солнечный Мир» является одним из создателей и членом Совета МГАРДИ.





21

Поддержка социального
предпринимательства в сфере
помощи детям и взрослым с РАС



22

Ведение научно методической деятельности, проведение исследований и научно-просветительских мероприятий, конференций

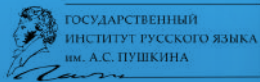
22

Научно-исследовательская деятельность



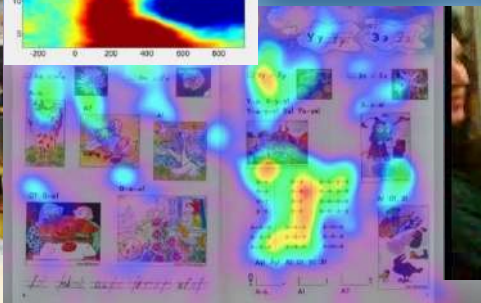
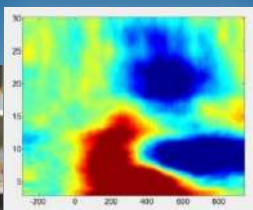
Созданная совместно с «Институтом Высшей нервной деятельности и нейрофизиологии» Академии Наук РФ на базе Центра «Наш Солнечный Мир» работает лаборатория
Нейро-когнитивных исследований

Лаборатория нейро-когнитивных исследований Центра «Наш Солнечный Мир»



- Научно-исследовательское сотрудничество с ИВНД и НФ РАН, Институтом Пушкина, Ливерпульским университетом Джона Мурза, Университетом Южной Калифорнии
- Исследования нейробиологических механизмов сенсорных и когнитивных нарушений, связанных с РАС
- Прикладные исследования: разработка и валидизация диагностических методик, разработка, оптимизация и оценка эффективности коррекционных подходов, разработка новых цифровых решений для диагностики и специальной педагогики, оценка восприятия учебных материалов детьми с РАС

Результаты наших исследований представлены во многих публикациях и на научных конференциях, например на INSAR 2020



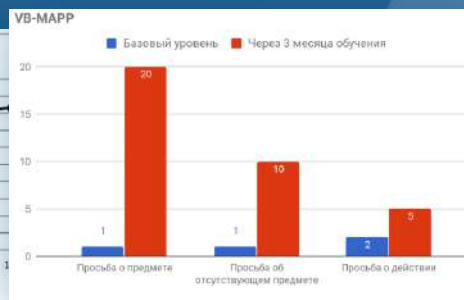
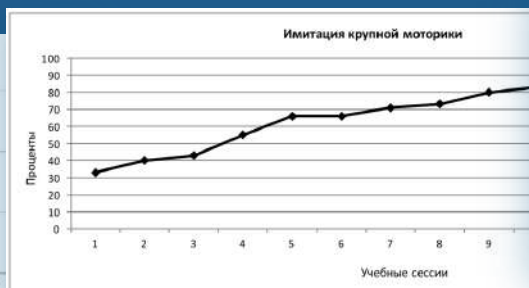
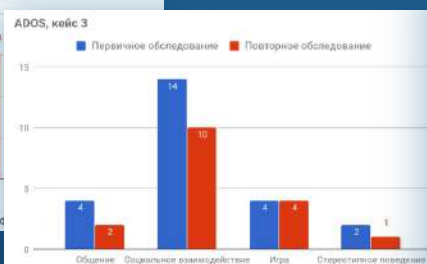
22

ДИАГНОСТИКА детей с РАС занимающихся в нашем Центре оценка результативности занятий и эффективности применяемых методик



Для контроля динамики и эффективности реабилитационного процесса постоянно проходят обследование дети, проходящие комплексную программу реабилитации в Центре. При оценке состояния детей используются следующие инструменты:

- План наблюдения для диагностики аутизма ADOS.
- Перечень контрольных вопросов для оценки эффективности терапии при аутизме АТЕС.
- Карта социально-эмоционального развития С. Гринспена.
- Тестирование базовых речевых навыков и навыков социального взаимодействия VB-MAPP и др.



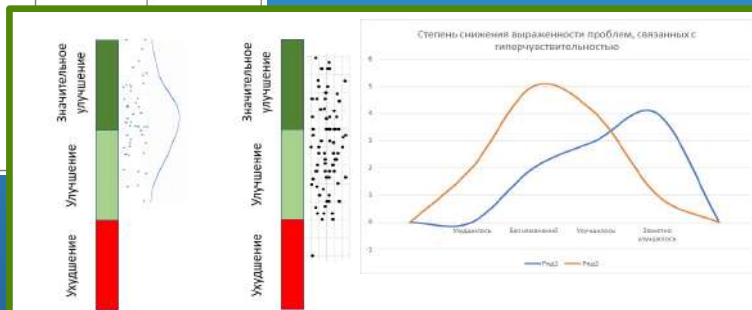
Динамика по кейсу 3. Уменьшение количества баллов (вертикальная ось) соответствует улучшению выраженности аутистических проявлений.

Динамика выполнения заданий (в процентном соотношении) в течение учебных сессий.

Разработка специальных инструментов оценки на основе критериев МКФ. АНО «Наш Солнечный Мир» 2021 год.

Соотнесение степени нарушений по категориям МКФ с
общим уровнем самостоятельности людей с РАС

СФЕРЫ ЖИЗНИ ЧЕЛОВЕКА ДОМЕНЫ ПО МКФ из разделов активность и участие, функции	Критерии оценки по МКФ:			
	0 – Нет затруднений: выполняет полностью самостоятельно без помощи других людей, нет проблем, развитие соответствует норме	1 – Легкие затруднения: выполняет самостоятельно без помощи других людей, но не всегда успешно или требуется спонтанная помощь, трудности возникают редко.	2 – Умеренные затруднения: выполняет большую часть самостоятельно, но нуждается в помощи других людей, чтобы завершить действие, требуется больше времени на выполнение действия и/или необходимость дробить на отдельные этапы; проблемы появляются время от времени.	3 – Тяжелые затруднения: выполняет частично самостоятельно (или пытается сделать сам) при регулярной помощи со стороны других людей или с использованием вспомогательных средств, проблемы появляются часто (в больше чем в половине действий).
	1-й уровень – низкая самостоятельность	2-й уровень – относительная самостоятельность	3-й уровень – самостоятельность с помощью	4-й уровень – неспособность самостоятельности
b110 Структура головного мозга	0-1	1	2-3	3-4
ПСИХИЧЕСКИЕ ФУНКЦИИ				
ЭМОЦИОНАЛЬНО-ЛИЧНОСТНОЕ РАЗВИТИЕ и КОГНИТИВНАЯ СФЕРА				
b114 Функции ориентированности	0	1		
b117 Интеллектуальные функции	0-1	1-2		
b123 Глобальные <u>дошко-социальные</u> функции	0-1	1-2		
b125 Предрасположенность к индивидуальным поведенческим реакциям и внутриситуативным функциям	0-1	1-2		
b130 Большие и глобальные функции	0	1-2		
b152 Функции эмоций	0	1-2		
b164 Познательные функции высокого уровня	0	1		



Оценено Более 350 детей, проходящих курсы
реабилитации в «Нашем Солнечном Мире»
Такие опросники уже используются

- Для оценки родительских представлений о проблемах и потребностях ребенка, и при определении программы коррекционных действий
- Для оценки представлений родителей о прогрессе, достигнутом в ходе реабилитации

Опросник для родителей, ОЭР-МКФ (Оценка эффективности реабилитации на основании критериев МКФ, Наш Солнечный Мир)

Уважаемые родители! У Вас закончился **НАЗВАНИЕ КУРСА**. Нам хотелось бы узнать, как Вы оцениваете общее качество программы, и какого прогресса по результатам занятий смогли достичь Ваши дети. Пожалуйста, ответьте на вопросы данной анкеты. Ваше мнение очень важно для нас и всегда учитывается в процессе организации работы нашего Центра! Огромное спасибо за участие!

Укажите фамилию и имя ребенка

Укажите дату рождения Вашего ребенка

Пожалуйста, оцените, как изменились способности и поведение Вашего ребёнка за время занятий в рамках данного курса по каждому из следующих пунктов.

Ситуация ухудшилась	Нет изменений	Ситуация немного улучшилась	Ситуация значительно улучшилась	Изначально было на высоком уровне или никогда не представляло проблему

1. Стал ли Ваш ребенок проявлять больше интереса к занятиям, играм, новым игрушкам и предметам?					
2. Стал ли Ваш ребенок проявлять большую вовлеченность, активнее участвовать в занятиях или в какой-либо совместной					



22

Международные научно-практические конференции для специалистов и родителей детей с аутизмом и другими особенностями развития

«Наш Солнечный Мир» совместно с общественными организациями, такими как МГАРДИ, при поддержке МГППУ, провел (с 2013 г) 6 ежегодных Международных научно-практических форумов для специалистов и родителей детей с аутизмом и другими особенностями развития.





23

Постоянная просветительская работа, ориентированная как на профессиональное сообщество, так и на самые широкие слои населения.

Кинофестивали, театральные конкурсы, соревнования, тематические передачи и др. - Непрерывно. Важно, чтобы жители России воспринимали людей с РАС и их семьи неотъемлемой и полноценной частью всего сообщества

23 | Распространение информации об аутизме



«Наш Солнечный Мир» постоянно работает со средствами массовой информации в России с целью распространения информации об аутизме.

В 2012 году наш Центр выступил одним из инициаторов создания первого в России информационного портала про аутизм, ориентированного на широкие массы населения.

Портал был назван «Диагноз которого нет» и был создан на сайте крупнейшего Российского информационного агентства «РИА-Новости»

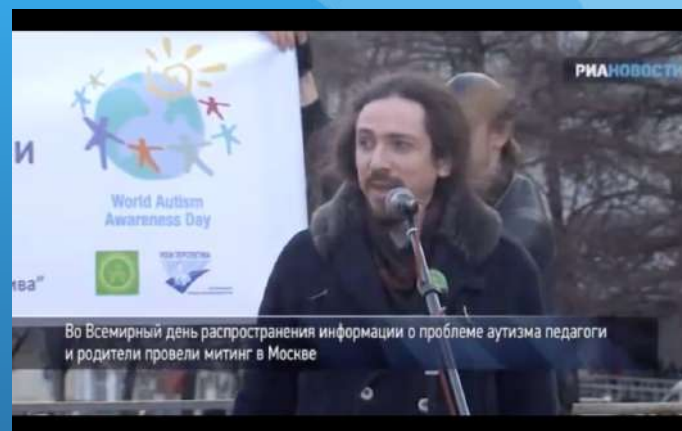
The screenshot shows a news article on the RIA Novosti website. The header includes the RIA Novosti logo, the date '15 июня 07:51 МСК', and currency exchange rates for USD and EUR. The article title is 'Шпицберг: аутист способен развиваться в "понимающей среде"'. Below the title, it says 'Тема: [Диагноз, которого нет \(168\)](#)'. The date of publication is '13:00 01.08.2012'. There are social media sharing icons for Telegram, Facebook, and VK. The main image shows a man in a brown shirt interacting with a young child in a light blue shirt in a forest setting.

© Фото: из архива центра «Наш Солнечный Мир», Наталия Харламова

23 | Распространение информации об аутизме



В 2012 году Наш Солнечный Мир, вместе с РОО «Перспектива» впервые в России провел мероприятие посвященное Всемирному дню распространения информации об аутизме



Во Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма педагоги и родители провели митинг в Москве



Во Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма педагоги и родители провели митинг в Москве



Во Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма педагоги и родители провели митинг в Москве

Москва, Пушкинская площадь

Международное сотрудничество



4 мая 2013 года "Наш Солнечный Мир», первый из Российских организаций был принят в Международную ассоциацию **Autism Europe** (главная организация защищающая права людей с аутизмом в Евросоюзе и объединяющая национальные ассоциации, реабилитационные и родительские организации из 30 стран Европы).



Международное сотрудничество



2 мая 2014 года, в Люксембурге на Генеральной Ассамблее Autism Europe руководитель «Нашего Солнечного Мира» Игорь Шпицберг был избран в состав Правления этой международной организации (Council of Administration). Деятельность нашего Центра в области реабилитации и социальной адаптации детей с РАС в России получила высокую оценку европейских специалистов.

Международное сотрудничество



В 2014 году Наш Солнечный Мир был приглашен принять участие в международном движении **Autism Speaks Advocacy Leadership Network (ALN)**



Advocacy Leadership Network (ALN) – всемирная группа организаций (играющих ведущую роль в своих странах) объединенных для повышения осведомленности об аутизме, проведения исследований и обеспечения доступа к необходимым услугам для людей с РАС и их семей. Международная сеть ALN предназначена для того, чтобы члены-организации обменивались опытом своей успешной деятельности в области помощи людям с аутизмом.

Международное сотрудничество



В России накоплен значительный успешный опыт помощи людям с Расстройствами Аутистического Спектра не уступающий зарубежным аналогам

В 2013 году Генеральный Секретарь ООН г-н Пан Ги Мун лично поблагодарил Центр Реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир» за эффективную помощь детям с расстройствами аутистического спектра



Международное сотрудничество



1 Октября 2016 года Наш Солнечный Мир получил в Ванкувере (Канада) приз Всемирной Ассоциации людей с Аутизмом в номинации «Лучшая Организация в Сообществе»



4 декабря 2017 года Наш Солнечный Мир получил благодарность от Мэра города Москвы **Сергея Семеновича Собянина**, давшего высокую оценку нашей работе.



mossobyenin



Нравится: 616

mossobyenin Вчера был Международный день инвалидов, а сегодня мы отметили тех, кто делает Москву городом равных возможностей. Яркий пример - Игорь Шпицберг, который уже 27 лет работает с проблемой детского аутизма. Он создал одну из лучших в Европе программ комплексной реабилитации.



© И. Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2022

В 2019 году руководитель Центра «Наш Солнечный Мир» Игорь Шпицберг стал Лауреатом Международной Премии Фонда Андрея Первозванного «Вера и Верность» «За выдающийся вклад в создание системы помощи детям с ограниченными возможностями здоровья».



Организация полноценной поддержки людей с РАС в России



Помощь людям с РАС по всему миру осуществляется в открытом диалоге между общественными, родительскими и правительственными организациями в условиях эффективного междисциплинарного и межведомственного взаимодействия



www.solnechnymir.ru



Литература:

1. Шпицберг И.Л. «Система непрерывного сопровождения людей, имеющих особенности развития в ментальной сфере», «Комплексная система межведомственного, междисциплинарного долгосрочного сопровождения человека с ментальными особенностями». НО «Благотворительный Фонд Даунсайд Ап», Москва 2018. С 7-30
2. Шпицберг И.Л. Коррекция нарушений развития сенсорных систем у детей с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2013. №2. - С. 33-45
3. Computational Autism by Boris Galitsky, Chapter 7 «Autistic Learning and Cognition» (Boris Galitsky and Igor Shpitsberg) стр. 245-294. Springer International Publishing Switzerland 2016.
4. "Аутоподобный" тип адаптации к внешнему миру - особенности развития механизмов восприятия у детей с диагнозом детский аутизм, а также при других вариантах дизонтогенеза, сопровождающихся особенностями развития аутистического спектра / И. Л. Шпицберг // Раннее развитие и коррекция: теория и практика : сб. науч. ст. по материалам научно-практ. конф., 07-09 апр. 2016 г. / Департамент образования г. Москвы, Гос. автоном. образоват. учреждение высш. образования г. Москвы "Моск. гор. пед. ун-т", Ин-т спец. образования и комплекс. реабилитации ; [сост.: О. Г. Приходько, В. В. Мануйлова, А. А. Гусейнова, А. С. Павлова]. - М., 2016. - С. 318-326. - ISBN 978-5-4214-0049-3.
5. Шпицберг И.Л. «Программа комплексной реабилитации и социальной адаптации детей и подростков, имеющих расстройства аутистического спектра (РАС): базовые принципы, методы, технологии.» Материалы Всероссийской научно-практической конференции «Адаптационно-реабилитационные технологии работы с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья»-М.: Изд-во Академия имиджологии, 2015.
6. Galitsky B., Shpitsberg I. Finding Faults in Autistic and Software Active Inductive Learning. AAAI Spring Symposia, Stanford CA (USA). 2014.
7. - Обеспечение условий доступности всех объектов инфраструктуры и социальных услуг для людей, имеющих расстройства аутистического спектра (РАС) и другие ментальные формы инвалидности: Информационно-методическое пособие для сотрудников и специалистов в области здравоохранения, транспорта, социальных служб, трудоустройства, культуры, СМИ, Полиции, МЧС и других сфер деятельности, а также для родителей детей с Расстройствами Аутистического Спектра / Шпицберг И.Л., Попова М.В., Криворучко С. О., Под ред. Шпицберга И. Л. М.: Наш Солнечный Мир, 2019.
8. Achievements and Challenges of Autism Support System in Russia: A Multidimensional Stakeholder Survey. Anton A. Varlamov, Ivan V. Skorokhodov, Elena Yu. Skorokhodova, Igor L. Shpitsberg // European Journal of Contemporary Education, 2020, 9(4): 935-947.
9. Качество медицинских услуг при расстройствах аутистического спектра в оценках потребителей. Пискунов М.В., Скороходов И.В., Варламов А.А., Шпицберг И.Л. // Российский психиатрический журнал. 2018. №3. С. 10-15.
10. Система комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра: рекомендации для регионов ПФО - участников проекта «Ментальное здоровье»/О.В.Баландина, Н.Н.Карякин, С.Н.Каштанова, И.А.Конева, Т.Ф.Краснопевцева, Е.Ю.Медведева, В.В.Сдобняков, И.Л.Шпицберг. - Нижний Новгород: Мининский университет, 2021.
11. Аутоподобный тип адаптации, феноменология процесса развития и адаптации человека, имеющего расстройства аутистического спектра. Шпицберг И.Л., Криворучко С.О. Варламов А.А. Сибирский психологический журнал. 2022. №84 (стр 6-26)

Центр реабилитации инвалидов детства "Наш Солнечный Мир" (СО НКО)

Непрерывное профессиональное сопровождение детей с РАС и другими нарушениями в развитии и их семей.

Абилитация, реабилитация и социальная адаптация.
(Российская Федерация, г. Москва, с 1991 года.)



www.solnechnymir.ru

**Мир, в котором всегда
хорошая погода!**