



««Система непрерывного сопровождения людей с РАС на протяжении всего жизненного пути. Опыт и перспективы»»»

Шпицберг И.Л.

Руководитель Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир»
Член правления и представитель в РФ международной ассоциации Autism Europe,
член Экспертного Совета Министерства Образования и Науки Российской Федерации
по вопросам комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра

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, к изоляции и неспособности самостоятельно жить в обществе.

На сегодняшний день

- **1 из 68 детей**

**имеет Расстройства Аутистического
Спектра**

- New report from the Center for Disease Control and Prevention (CDC), 2014

- Аутизм - это расстройство развития, темп роста которого увеличился в 21-м веке наиболее значимым образом: **увеличение на 10%-17% каждый год** (в 1990 году был диагностирован 1 из 1600 детей)
- Эти числа превышают общее количество детей, больных диабетом, СПИДом, раком, церебральным параличом, миопатией и синдромом Дауна.
- **78%** - Увеличение случаев аутизма за последние пять лет

- New report from the Center for Disease Control and Prevention (CDC), 2013

- Autism Society estimate based on 2003 US state educational data

Состояние 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.

Лето 2015 год – по инициативе Autism Europe Европарламент принял письменную декларацию по помощи людям с РАС.

Moving forward for the adoption of a European Strategy for autism in Europe

Following the Written Declaration on Autism signed by 419 MEPs



29th September 2015
European Parliament,
Building ASP 5 E 2

9.00 - Introductory panel

MEP **Nicola Caputo**, first signatory of the Written Declaration on autism
MEP **Marek Plura**, co-president of the Disability Intergroup and co-signatory of the Written Declaration on autism



29 сентября 2015 года в Европарламенте был официально дан старт созданию Всеевропейской стратегии помощи людям с РАС.

«Наш Солнечный Мир» принимает активное участие в этом процессе в качестве организации – эксперта.



Во всем мире создание необходимой поддержки для людей с РАС и их семей 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.

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



Выступление руководителя Центра «Наш Солнечный Мир» И.Л. Шпицберга на заседании Правительства Российской Федерации в присутствии Премьер-Министра РФ Д.А. Медведева, 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



В международной практике наиболее успешно система поддержки реализуется в сочетании 3-х видов 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.

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 2020 года. Создана с помощью Центра «Наш Солнечный Мир».

Дорожная карта)

- 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. Адаптация в естественной среде ребёнка с любой степенью выраженности РАС

Центр реабилитации инвалидов детства

“Наш Солнечный Мир”

Комплексная программа непрерывного профессионального сопровождения детей с РАС и другими нарушениями в развитии и их семей.

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



Мир, в котором всегда хорошая погода!



Дети

В Нашем Солнечном Мире занимаются дети, подростки и молодые люди, имеющие Расстройства Аутистического Спектра (РАС), их большинство. Также в Центре занимаются дети с детским церебральным параличом (ДЦП), генетическими заболеваниями (в том числе с синдромом Дауна), и др.

Более 450 детей еженедельно посещают занятия в Центре.



Наши специалисты

В нашем Центре работают более 120 специалистов различного профиля: врачи, специальные педагоги и психологи, нейропсихологи, логопеды, арттерапевты, кинезотерапевты, специалисты по адаптивной физкультуре и др.

Многие из наших специалистов – родители детей с РАС и другими нарушениями в развитии. В Центре, так же, работает несколько взрослых людей с РАС, в прошлом, воспитанников Центра.



Особенности программы и используемые методы

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

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).

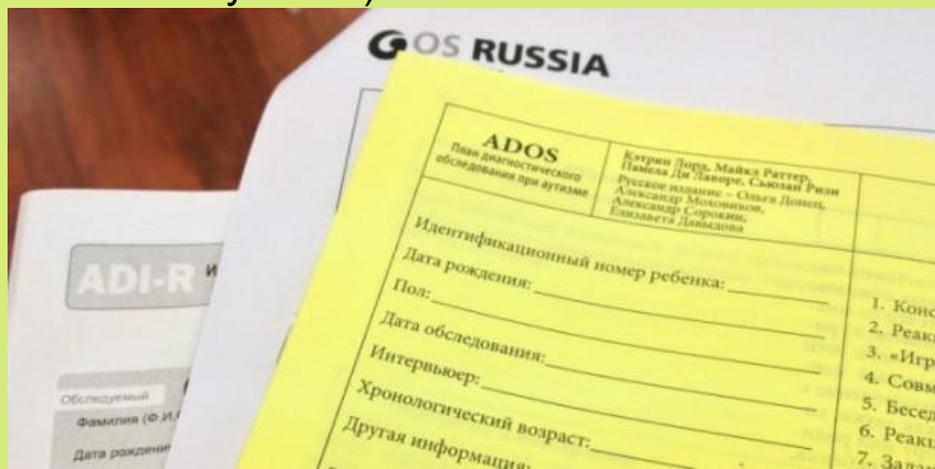


CARS (Рейтинговая шкала аутизма) - Шкала применяется для детей в возрасте 2-4 лет.

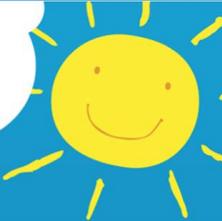
SCQ (Социально-коммуникативный опросник) - Скрининговая методика, помогающая выявить симптомы, связанные с расстройством аутистического спектра

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.



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 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. Педиатры 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 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 к специалистам.

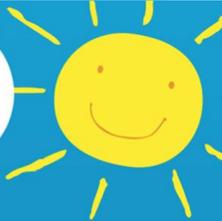
Центр реабилитации инвалидов детства «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» оказывает помощь организациям со всей страны в обучении наиболее эффективным технологиям работы с детьми и взрослыми людьми с расстройствами аутистического спектра.



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 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 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;
- 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;
- указывает 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 очевидным, 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»;
- 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 называемые картинки и предметы;
- начинает сортировать предметы по форме и цвету;
- начинает играть в простые игры с воображением;
- начинает указывать 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 отношения и другим, и имеет более обширный диапазон эмоций;
- может заводить механическую игрушку, 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: «пойдём-зачеши-кататься»;
- Правильно пользуется местоимениями («я», «ты», «меня»);
- начинает использовать множественное число («машинки», «собачки»).



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

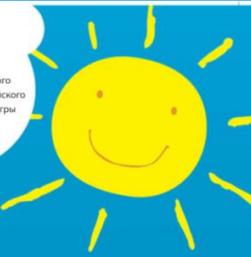
Вариант буклета, подготовленный Департаментом Социального развития ХМАО-Югры для распространения среди родителей детей младшего возраста







Департамент социального развития Ханты-Мансийского автономного округа - Югры



АУТИЗМ

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. Педиатры 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 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 к специалистам.

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.

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 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.



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



КАЖДЫЙ 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 РАСТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА.

ОТ 3-4 МЕСЯЦЕВ:

- ребенок с интересом изучает лица окружающих 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 tydательно 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.



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

12 МЕСЯЦЕВ (1 ГОД):

- ребенок начинает охотно подражать окружающим;
- пытается произносить больше звуков;
- становится очевидным, 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»;
- 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 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 названия предметов;
- может выполнять простые поручения;
- может произносить предложения, состоящие из двух слов, например «еще печенье».

3 ГОДА:

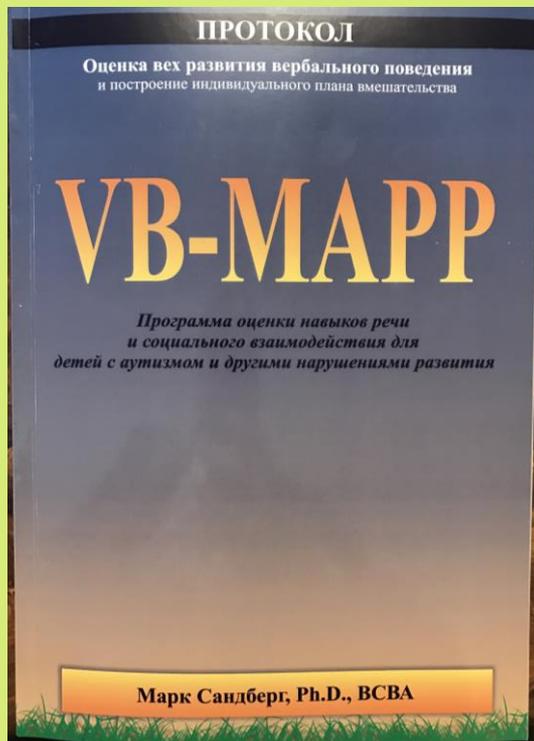
- ребенок начинает открыто выражать нежное отношение к другим, и имеет более обширный диапазон эмоций;
- может заводить механическая игрушки, играть в игры с воображением;
- сортирует предметы по форме и цвету;
- сопоставляет предметы с картинками;
- выполняет более сложные указания, состоящие из 2-3 слов;
- пользуется простыми предложениями при общении, например: «пойдем, начеки...кататься»;
- Правильно пользуется местоимениями («я», «ты», «меня»);
- начинает использовать множественное число («машинки», «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@dtzshhmao.ru
Официальный сайт: www.solnyshko-86.pf
Телефон +7 (34675) 3-18-50

Наш Солнечный Мир: ДИАГНОСТИКА детей с РАС

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 Эрц (Нафтгульева)
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 Эрц (Нафтгульева), BCBA, 2013: текст

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

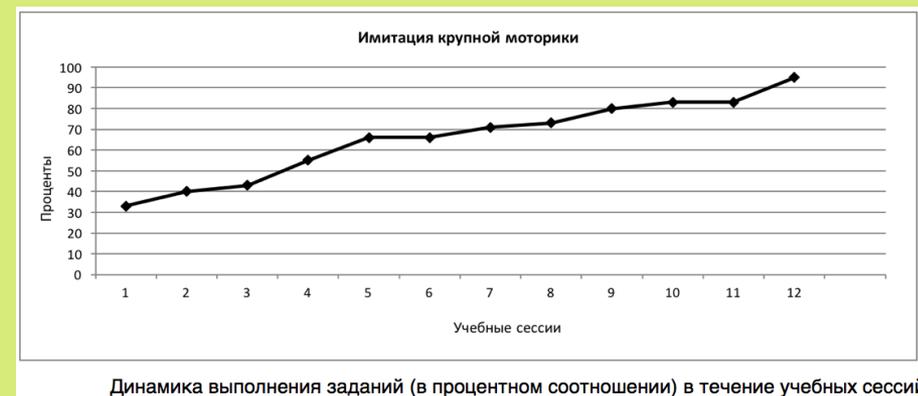
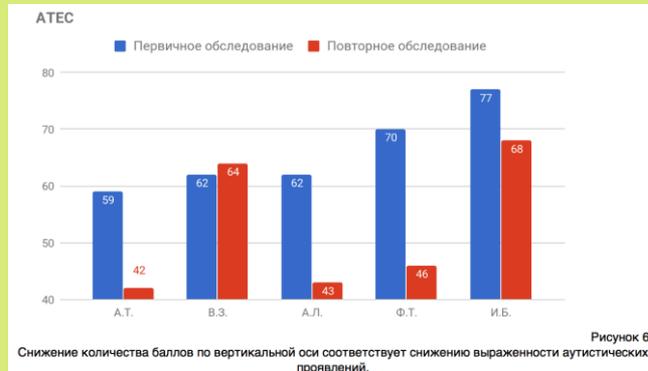
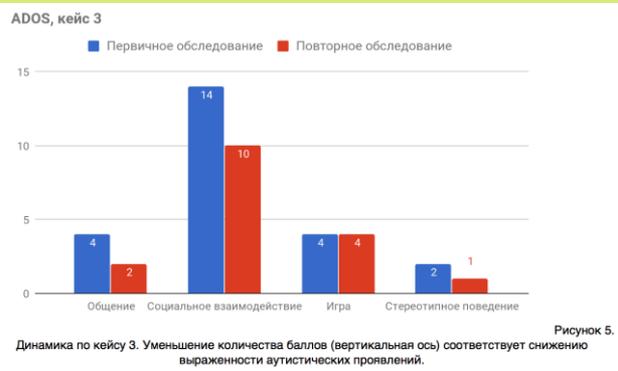
© И.Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2017

Научно-исследовательская деятельность



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

Наш Солнечный Мир: 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.



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.

РОССИЙСКАЯ ФЕДЕРАЦИЯ



ПАТЕНТ

НА ИЗОБРЕТЕНИЕ

№ 2412727

СПОСОБ КОРРЕКЦИИ РАЗВИТИЯ СЕНСОРНЫХ СИСТЕМ У ДЕТЕЙ С НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

Патентообладатель(ли): *Шпицберг Игорь Леонидович (RU)*

Автор(ы): *Шпицберг Игорь Леонидович (RU)*

Заявка № 2007125481

Приоритет изобретения 05 июля 2007 г.

Зарегистрировано в Государственном реестре изобретений Российской Федерации 27 февраля 2011 г.

Срок действия патента истекает 05 июля 2027 г.

Руководитель Федеральной службы по интеллектуальной собственности, патентам и товарным знакам

Б.П. Симонов



Патент отдела медицины
ФГУФИПС РФ 2007 год

Finding Faults in Autistic and Software Active Inductive Learning

Boris Galitsky¹ and Igor Shpitsberg²

¹ Knowledge-Trail Inc. San Jose CA USA

bgalitsky@hotmail.com

² Rehabilitation Center "Our Sunny World" Moscow Russia

igor_shpitsberg@mail.ru

Abstract

We analyze the cognitive learning skills of children with autism from the standpoint of active inductive learning. We start with the hyper-sensitivity which leads to the broken links between perceptions of different modalities, lack of adequate capability to perceive real world stimuli, which then leads to auto stimulation and autistic cognition. We draft a software active learning system which behaves in a similar way, going through the same cognitive steps. The commonalities in deficiencies of autistic and software active learning systems are analyzed. We hypothesize that the autistic learning system, starting with just a hyper-sensitivity feature without other deficiencies, can potentially evolve in a faulty inductive learning system, deviating stronger and stronger from a normally developed systems at each iteration of learning process. This paper confirms that the autistic cognitive process is plausible in terms of an abstract computational learning system.

Introduction

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.*

In this paper we describe an autistic learning mechanism from the computational learning standpoint. Autistic learning system is initially adequate but hyper-sensitive, and deviates stronger and stronger from both development of control children and adequate machine learning systems. Instead of collecting richer and richer stimuli of the real world, it learns to ignore them and substitute with auto stimulation. Attempting to recognize real stimuli, such learning system receives negative reward. We simulate such behavior computationally and explain how initial hyper-sensitivity leads to a number of limitations of learning system, inherent to autistic learning.

The learning paradigm in this paper is three-fold:

- We use *deterministic* learning model to avoid uncertainty features and maintain as simple model as possible;
- We use *inductive* learning to obey a clear cause-effect structure, following the traditional inductive schema. The commonality in stimuli is assumed to cause an effect (a target feature) which is a basis of learning framework being considered.
- Learning is *active*, since the system needs to select elements of training set by itself.
- Learning is *reward-based*, so each correct stimulus recognition problem solved is rewarded. Incoming stimulus are selected from the real world, and the learning

2014 год – публикация в Стенфордском
университете (США)

Доклад о методе на Всемирной 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.



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.



Boy's gaze direction

From hyper-sensitivity to broken multi-modality

In this work we hypothesize that a route 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 to 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 (Nikolskaya et al 2000, Shpitsberg 2005, Galitsky 2013).

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 единственный 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 (середина 2016 года) по очной программе обучения подготовлены более 500 специалистов, из них **8 выпускников успешно сдали международный экзамен и получили международную степень ВСВА**. Онлайн-обучение прошли около 800 специалистов и более 2500 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

В 2015 году выпускниками наших курсов была создана Ассоциация Поведенческих Аналитиков России, была проведена первая в России

конференция по АВА © И.Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2017

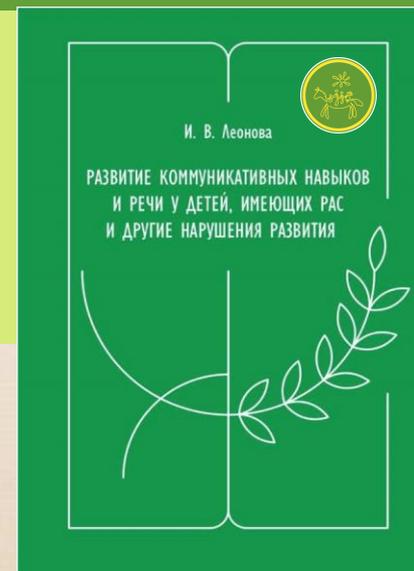
Методики с доказанной эффективностью (Evidence based practice) DIR-FLOORTIME / Игровое взаимодействие

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 особенностями в развитии отличается от работы с обычными детьми, поэтому наши специалисты используют широкий спектр разнообразных приемов работы, подбирая для каждого ребенка то, что для него наиболее значимо, а значит, будет наиболее эффективно в работе.



ПРОДУКТИВНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ И АРТ-ТЕРАПИЯ

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 и партнер
Центра «Наш Солнечный
Мир»

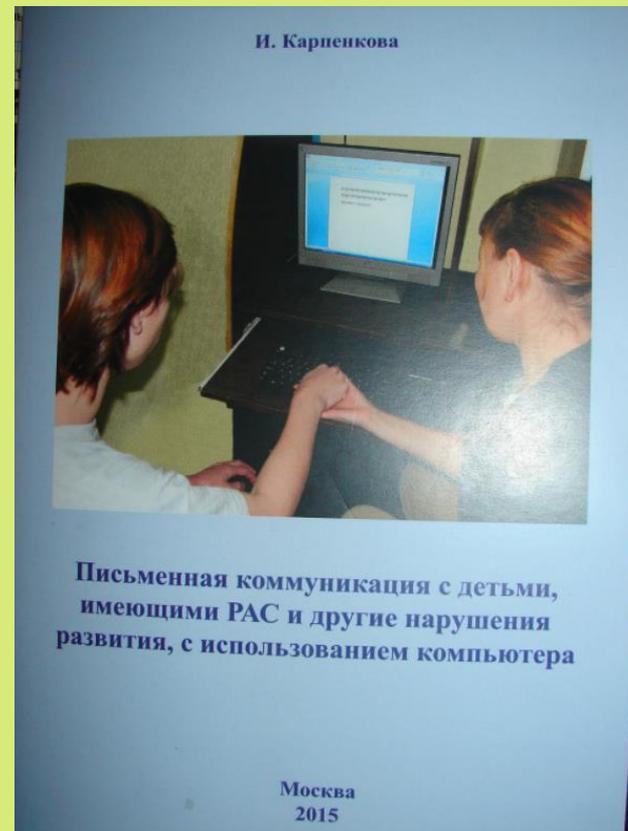
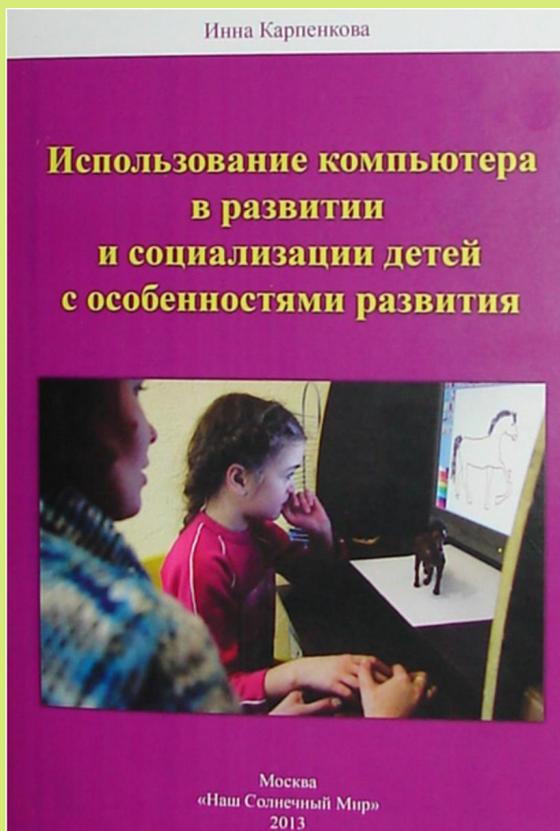


ИСПОЛЬЗОВАНИЕ КОМПЬЮТЕРА КАК СРЕДСТВА ДЛЯ РАЗВИТИЯ МЫШЛЕНИЯ И АЛЬТЕРНАТИВНОЙ КОММУНИКАЦИИ

Компьютер, благодаря своей высокой способности привлекать и удерживать внимание, позволяет ребенку в легкой игровой форме развивать мышление, внимание, память и другие важные процессы психической деятельности. И, самое главное, благодаря компьютеру дети легче осваивают письменную речь как средство невербальной коммуникации. Для многих не говорящих детей компьютер становится эффективным посредником между ним и другими людьми.



ИСПОЛЬЗОВАНИЕ КОМПЬЮТЕРА КАК СРЕДСТВА ДЛЯ РАЗВИТИЯ МЫШЛЕНИЯ И АЛЬТЕРНАТИВНОЙ КОММУНИКАЦИИ



Пособия изданные по данной методике специалистами Нашего Солнечного Мира

Наш Солнечный Мир – автор первого в России и в мире коммуникативно развивающего приложения на русском языке для детей с аутизмом (для iPad) – 2012 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](#)

Снимки экрана

iPhone | iPad



View in iTunes

+ Приложение для iPhone и iPad

Бесплатно

Категория: [Образование](#)

Релиз: 01.08.2012

Версия: 1.0

Размер: 95.9 МБ

Язык: английский

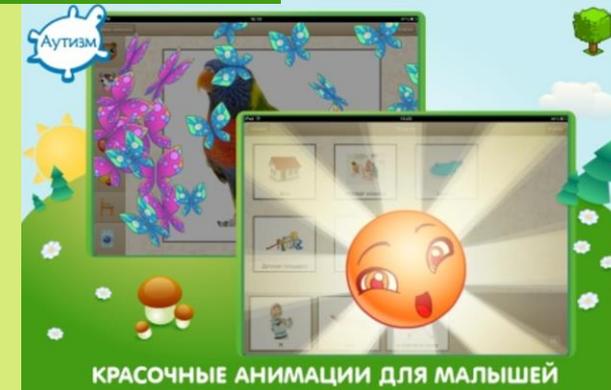
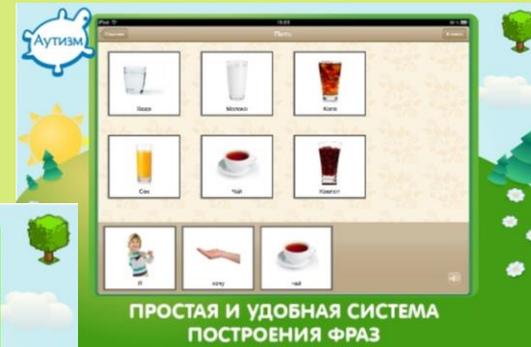
Разработчик: Game Garden, LLC

© 2012 Startek Invest Limited

Возраст 4+

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

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



Приложение содержит:

1. Коммуникатор, при помощи которого ребенок может как просто обозначать желаемые предметы, так и составлять полноценные предложения-просьбы. Звуковое сопровождение изображений позволяет ребенку озвучить собственные желания, и дает возможность для повторения и речевой имитации.
2. Галерею карточек, содержащую более 150 качественных изображений, которые ребенок учится различать, наименовать и соотносить с различными категориями (такими как животные, овощи, фрукты, буквы, числа, формы, цвета и другие). Умение различать и наименовать предметы и стимулы также способствует развитию речевых навыков у детей с аутизмом.



ИППОТЕРАПИЯ — в нашем Центре с 1991 года

Иппотерапия (терапия с помощью лошади) широко применяется по всему миру для реабилитации и лечения самых разных заболеваний – от нарушения осанки до сложных патологических состояний: ДЦП, умственная отсталость, генетические синдромы, аутизм и т.п.



В отделении иппотерапии семь дней в неделю 8 лошадей и около 30 сотрудников помогают нашим подопечным.



ВОЛЬТИЖИРОВКА



ГРУППОВОЕ ЗАНЯТИЕ



**ИНДИВИДУАЛЬНЫЕ
ЗАНЯТИЯ**



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



Поддержка детей с РАС в системе образования

Группы подготовки детей с РАС к детскому саду и школе. «Преднулевка».



Поддержка детей с РАС в системе образования

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





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

© И.Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2017

Центр поддержки людей с синдромом Аспергера и другими высокофункциональными формами аутизма

Мы решили создать такой Центр Поддержки понимая необходимость оказания разносторонней помощи людям с синдромом Аспергера, и их семьям в нашей стране во всех вопросах касающихся их развития, реабилитации и социальной адаптации. Почетный президент Центра - Dr. Stephen Shore (USA), один из самых известных в мире взрослых людей с аутизмом



Наша задача обеспечить поддержкой, в том числе и профессиональной, людей с синдромом Аспергера и их семьи на основе лучшего отечественного и зарубежного опыта. Социализация, трудоустройство, активная жизнь в обществе.

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)

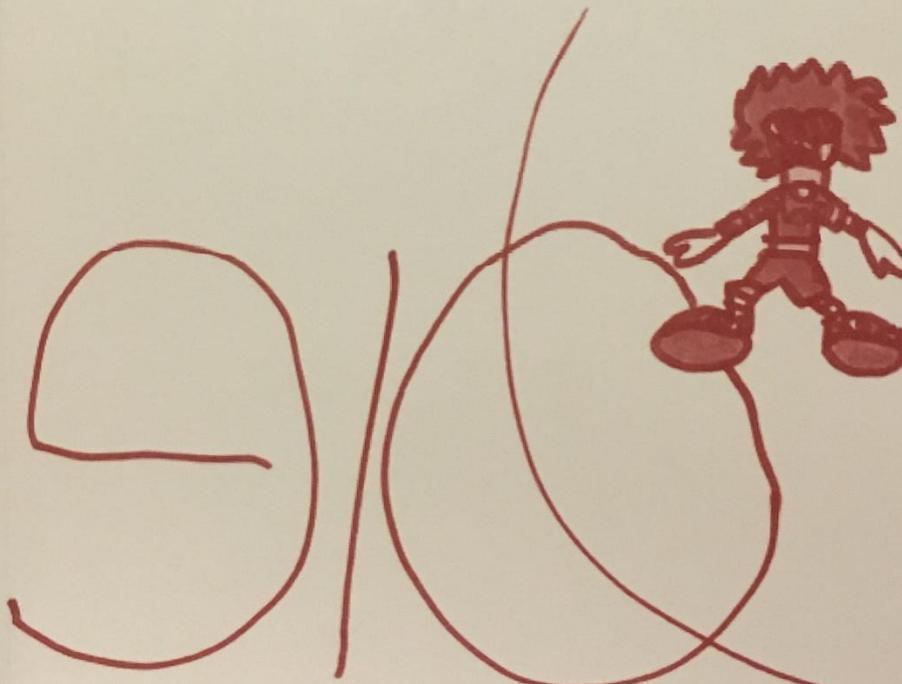
Стивен Шор – один из самых ярких представителей сообщества взрослых людей с аутизмом. Этот уникальный человек прошел путь от ребенка с диагнозом «аутизм» до университетского профессора. Его специальность и профессия – помощь людям с расстройствами аутистического спектра в развитии их способностей в максимальной 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*

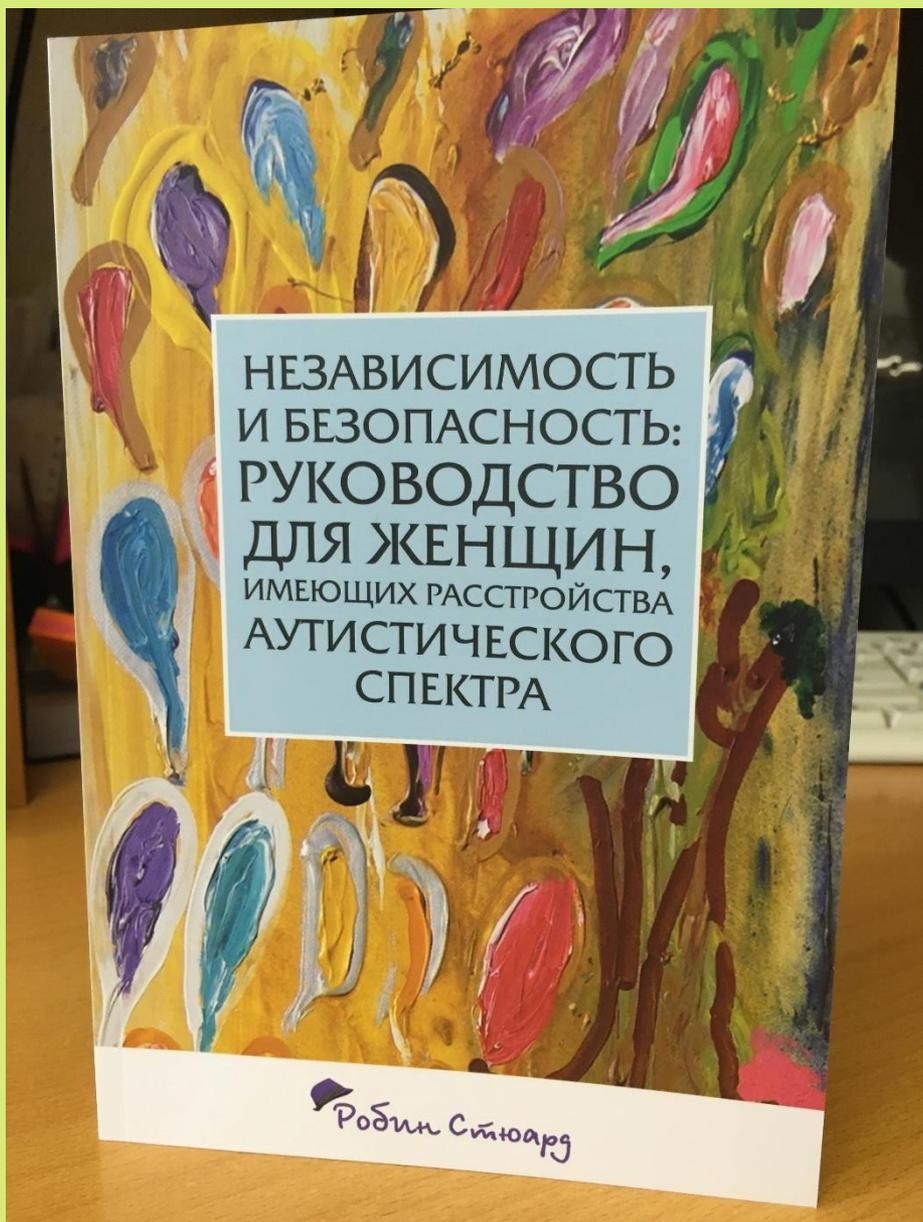


В 2016 году
«НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР»
перевёл и издал еще 2 книги:
**«Вопросы коммуникации
при аутизме и синдроме
Аспергера: Говорим ли мы
на одном языке?»**
Ольги Богдашиной

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.

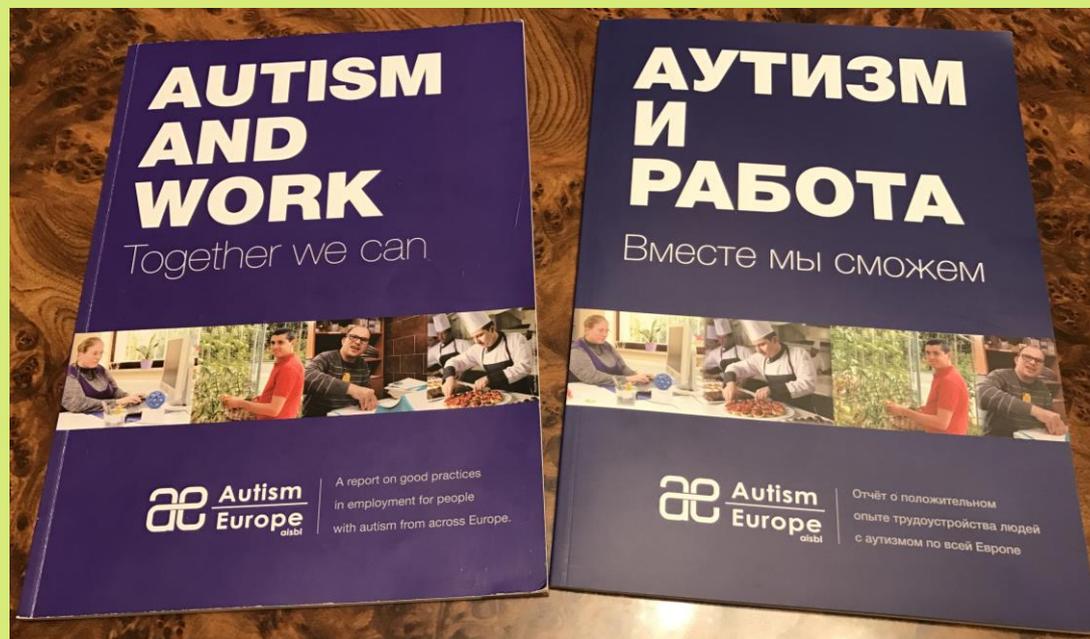
Ольга Богдашина активно работает в области аутизма как преподаватель, лектор и исследователь..



**«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.

Отчет о позитивном опыте трудоустройства людей имеющих расстройства аутистического спектра. Отчет был создан Ассоциацией AUTISM EUROPE, представляющей интересы европейского сообщества людей с РАС на уровне Евросоюза (Европарламент и Еврокомиссия)



В этой книге описаны примеры успешного трудоустройства людей с РАС в Европе. Людей, имеющих как высоко так и низко-функциональные формы аутизма.

Указаны сильные и слабые стороны людей с РАС, которые необходимо учитывать в процессе трудоустройства, европейские законы, позволяющие организовать этот процесс.

Наш Солнечный Мир перевел на русский язык и издал этот отчет. Отчет доступен для скачивания на сайте нашего Центра solnechnymir.ru

нашсолнечныймир.рф

Взрослые люди с РАС и другими формами ментальных нарушений.
Подготовка к самостоятельной жизни.



Проект «Деревня» это:

получение первого опыта
жизни без родителей
для дальнейшего
поддерживаемого
проживания



- знакомство с особенностями жизни вне города
 - приобретение новых навыков
 - обогащение жизненного опыта

Проект «Деревня»

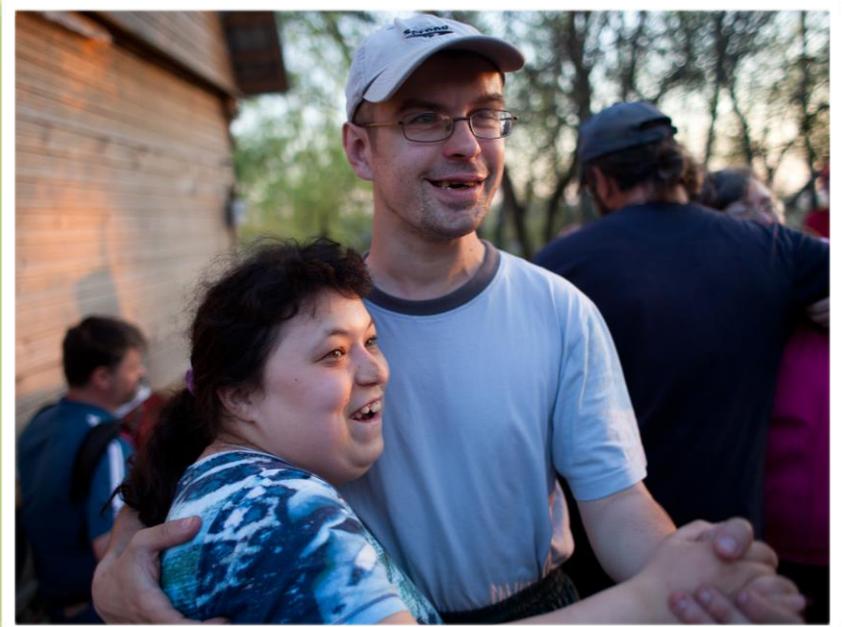
Проект «Деревня»

- создание интеграционной среды
- решение бытовых задач
- самостоятельная организация процесса проживания
- выявление склонностей к какому-либо виду деятельности



Проект «Деревня»

- длительное нахождение в коллективе
- уважение и терпение к особенностям друг друга
- разрешение конфликтных ситуаций
- распределение обязанностей
- совместный досуг



Проект «Деревня»

— за два года мы достигли
следующих результатов:

- постепенное отделение от родителей
- значительное уменьшение необходимой молодым людям поддержки
- изменение стиля общения между участниками проекта
- самостоятельность в решении многих бытовых задач
- появление критичности к результатам проделанной работы





- увеличение времени проживания в деревне (в т. ч. постоянное проживания в случае необходимости)
 - сокращение количества сопровождающих педагогов
 - нахождение и закрепление «своего» вида деятельности для каждого из участников проекта

Перспективы

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.

Специальная программа работы с родителями детей с РАС



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.**

Специальная программа работы с родителями детей с РАС



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, например:

- как заниматься и обучать ребенка?
- как общаться с ребенком, который не разговаривает?
- что делать, если ребенок громко кричит, дерется, бьет или кусает себя?
- что делать, если он плохо ведет себя в общественных местах?

Специальная программа работы с родителями детей с РАС



- как справиться с возникающим раздражением на плохое поведение ребенка?
- как решить вопрос дошкольного и школьного образования?
- в чем специфическая роль отца в воспитании ребенка с аутизмом?
- что можем только мы, и не могут мамы?
- стоит ли давать ребенку медикаменты?





Летний интеграционный лагерь

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.

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.



В лагере в условиях природной среды в интенсивном режиме (ежедневно) осуществляется увязанный в единое целое комплекс реабилитационных мероприятий.



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.



Интенсивный курс реабилитации 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.



2016 год – 25-й ежегодный летний реабилитационный инклюзивный лагерь Центра «Наш Солнечный Мир»



Распространение информации об аутизме

РИА
НОВОСТИ

РОССИЯ
СЕГОДНЯ

15 июня 07:51 МСК

USD 66.03 +1.32 EUR 74.32 +1.13 +14°C Москва

ГЛАВНОЕ ПОЛИТИКА ОБЩЕСТВО ЭКОНОМИКА В МИРЕ ПРОИСШЕСТВИЯ СПОРТ НАУКА КУЛЬТУРА

ИНТЕРВЬЮ

Шпицберг: аутист способен развиваться в "понимающей среде"

Тема: [Диагноз, которого нет \(168\)](#)

13:00 01.08.2012 0 3179 11 1



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

«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»

«Наш Солнечный Мир» совместно с общественными организациями, такими как РОО «Контакт» и МГАРДИ, при поддержке МГППУ, провел (с 2013 г) 5 ежегодных Международных научно-практических форумов для специалистов и родителей детей с аутизмом и другими особенностями развития.



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 25 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 1999 года в Центре проходят бесплатную практику специалисты из многих регионов России и из зарубежных стран.

Центр «Наш Солнечный Мир» проводит обучение специалистов и родителей во многих городах России, странах Ближнего и Дальнего Зарубежья. Выездные семинары, вебинары и бесплатные стажировки в нашем Центре в Москве.

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

Пловдив (Болгария)
Астана (Казахстан)
Ереван (Армения),
Киев (Украина),
Рига (Латвия)



2016-й - 2017-й годы

В Нашем Солнечном Мире проходит обучение специалистов
реабилитационных центров Департамента Социальной защиты
населения Московской Области



2016-й год
Наш Солнечный Мир провел бесплатный 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



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



ДЕПАРТАМЕНТ
КУЛЬТУРЫ
ГОРОДА МОСКВЫ

Личный кабинет организации

RSS

ПРЕСС-ЦЕНТР // НОВОСТИ // ДОМА КУЛЬТУРЫ //

О ДЕПАРТАМЕНТЕ

ОРГАНИЗАЦИИ

ДОКУМЕНТЫ

ДЕТСКИЙ И СЕМЕЙНЫХ ОТДЫХ

ПРЕСС-ЦЕНТР

НОВОСТИ

МЕДИА

КОНТАКТЫ ДЛЯ ПРЕССЫ

СМИ О НАС

КАЛЕНДАРЬ СОБЫТИЙ

СЕРВИСЫ

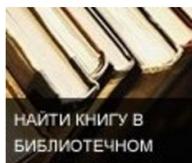
КОНКУРСЫ И ТЕНДЕРЫ

ЭЛЕКТРОННАЯ ПРИЕМНАЯ

КОНТАКТЫ

НЕЗАВИСИМАЯ ОЦЕНКА

ПРОТИВОДЕЙСТВИЕ КОРРУПЦИИ



НАЙТИ КНИГУ В
БИБЛИОТЕЧНОМ



НАЙТИ ЭКСПОНАТ

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

[Подписаться на новости](#)

12:50 14.06.2016

9 июня на базе Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир» состоялось вручение сертификатов о прохождении начального курса обучения по программе «Комплексная абилитация и социальная адаптация детей и подростков, имеющих расстройства аутистического спектра (РАС) и другими нарушениями развития».



Наш Солнечный Мир проводит тренинги для специалистов музеев с целью обеспечения доступности музейного пространства для людей с аутизмом



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



Фото: flickr.com

21.02.2017

В тренинге приняли участие 60 специалистов из 33 музеев. Они обсудили доступность учреждений культуры для людей с расстройствами аутистического спектра.

Тренинг прошел в московском в Мультимедиа Арт музее. Директор центра реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный мир» **Игорь Шпицберг** и его ведущие эксперты **Алексей Волков** и **Ирина Леонова** рассказали о разных формах аутизма и о методах коррекции и реабилитации. Они отметили важную роль музеев в социализации людей с РАС. Участники тренинга узнали о том, как правильно взаимодействовать с такими людьми. Тренинг был разработан на основе многолетнего опыта работы коллектива специалистов центра с детьми, подростками и их семьями.



Популярное

- 1 Пять красивых которые никто федеральным
- 2 Любимые книги сектора
- 3 «Прикажите в хоть немного обратились с министру обр.
- 4 Слезовыжиима успеха: как гол услышанным?
- 5 #янеалкаш: рс инвалидность услышанным

Подписка на ра
Самые свежие новости почтовым ящиком

Подпишитесь

ФИЛАНТРОП

ЭЛЕКТРОННЫЙ ЖУРНАЛ О БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

#ЩЕДРЫЙВТОРНИК · АНАЛИЗ · ИНТЕРВЬЮ · ГЕРОИ · БЛОГИ · НОВОСТИ ОРГАНИЗАЦИЙ

ДОМАШНЯЯ » НОВОСТИ ОРГАНИЗАЦИЙ »

Специалисты московских музеев приняли участие в тренинге по пониманию аутизма

Автор: [Nataly Cherkasova](#). Опубликовано [22.02.2017](#).



В тренинге приняли участие 60 специалистов из 33 музеев. Они обсудили доступность учреждений культуры для людей с расстройствами аутистического спектра.

Директор центра реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный мир» **Игорь Шпицберг** и его ведущие эксперты **Алексей Волков** и **Ирина Леонова** рассказали о разных формах аутизма и о методах коррекции и реабилитации. Они отметили важную роль музеев в социализации людей с РАС. Участники тренинга узнали о том, как правильно взаимодействовать с такими людьми. Тренинг был разработан на основе многолетнего опыта работы коллектива специалистов центра с детьми, подростками и их семьями.

Международное сотрудничество



4 мая 2013 года "Наш Солнечный Мир" 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 директор 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



Организация **Autism Speaks** в 2013 году объявила **Наш солнечный Мир** своим Primary Partner а в 2015 году Ambassador в акции Light It Up Blue в России



Основатели Autism Speaks – Suzanne и Bob Wright и
руководитель Центра «Наш Солнечный Мир»

Игорь Шпицберг

© И.Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2017

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 в России



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»



Взаимодействие и поддержка регионов активистами Московских НКО



Телемост с родительским сообществом Ханты-Мансийского Округа (Сургут, Ханты-Мансийск, Нижневартовск)

В декабре 2016 года, в Нашем Солнечном Мире прошло собрание Коалиции помощи детям и взрослым с РАС в России. Коалиция получила поддержку Координационного совета по делам инвалидов при Общественной Палате РФ. В составе Коалиции уже более 100 общественных, родительских организаций из всех регионов Российской Федерации и их число растет с каждым днем.



Коалиция
помощи детям и взрослым с РАС
в России



Главная Обращения Новости Члены Коалиции М-CHAT-R/F Аутизм F.A.Q. Видео

Коалиция помощи детям и взрослым с РАС в России была представлена на Генеральной Ассамблее Международной ассоциации Аутизм Европа (Autism Europe)

Опубликовано air on Thursday, 18 May 2017

Коалиция помощи детям и взрослым с РАС в России была представлена на Генеральной Ассамблее Международной ассоциации Аутизм Европа (Autism Europe)

5-7 Мая в Загребе (Хорватия) состоялась Генеральная Ассамблея и собрание Правления международной ассоциации Аутизм Европа. Ассоциация Autism Europe объединяет ведущие организации и национальные ассоциации из 30 стран Европы и официально представляет интересы всего сообщества людей с аутизмом и их родителей, жителей европейских стран, на уровне Евросоюза. Немаловажно, что Аутизм Европа является абсолютно демократичной, выборной организацией, созданной родителями детей с аутизмом и взрослыми людьми с аутизмом.

Вступить в Коалицию

Если вы - представитель организации, то заполните форму по этой ссылке.



96. Региональная общественная организация Ханты-Мансийского автономного округа - Югры помощи детям, взрослым и инвалидам с расстройствами аутистического спектра «Дети Дождя», Сургут, Ханты-Мансийский автономный округ - Югра
97. Региональная общественная организация помощи детям с расстройством аутистического спектра и другими ментальными нарушениями и их семьям «Мир без границ», ст. Вешенская, Шолоховский район, Ростовская область
98. Ассоциация замещающих семей Чувашии (Благотворительный фонд поддержки детей-сирот «Надежда»), Чебоксары, Чувашская Республика
99. Группа людей, неравнодушных к вопросам качества жизни ментальных инвалидов «Оса», Оса, Пермский край
100. Рязанская региональная общественная организация помощи детям-инвалидам «Свой путь», Рязань, Рязанская область
101. АНО «Ассоциация синдрома Ретта», Казань, Республика Татарстан
102. Ассоциация родителей детей-инвалидов Удмуртской Республики, Сарапул, Удмуртская Республика



© И.Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2017





**ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**



2017 год

Наш Солнечный Мир - победитель конкурса
Президентских Грантов

Проект:

**ОБУЧЕНИЕ В СФЕРЕ КОМПЛЕКСНОЙ
РЕАБИЛИТАЦИИ, АБИЛИТАЦИИ И СОЦИАЛЬНОЙ
АДАПТАЦИИ ЛИЦ, ИМЕЮЩИХ РАССТРОЙСТВА
АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА**

Территория:

Все 8 Федеральных округов Российской Федерации

Родительские организации работают в нашей стране более чем 25 лет,
стараясь обеспечить максимальную поддержку людям с РАС и их
семьям.



02/04/2017 -

Публичное обсуждение концепции непрерывного сопровождения людей с РАС и их семей.
Онлайн конференция правительства и районов Ханты-Мансийского Округа РФ.

Программа Комплексного сопровождения людей с аутизмом

The screenshot shows the website of Interfax-Ural. At the top, there is a navigation bar with regional categories: МОСКВА, ЦЕНТР, СЕВЕРО-ЗАПАД, КРЫМ, ЮГ И СЕВЕРНЫЙ КАВКАЗ, ПОВОЛЖЬЕ, УРАЛ, СИБИРЬ. Below this is a search bar and a main menu with links like Главная страница, Об "Интерфаксе", Подписка, and INTERFAX.RU. The main content area features a section titled "Главные события" (Main Events) with a sub-section "Общество" (Society). The featured article is dated 05.05.17 15:53 and is titled "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 that on May 5, the concept of comprehensive support for people with autism spectrum and other mental disorders was adopted at a regional government meeting. It mentions that the concept was developed by the department of public relations and external relations of the XMAO, based on a commission by Governor Natalya Komarova. The article also includes a photo of a woman, likely the governor, and a caption: "© РИА Новости. Дмитрий Астахов".

5 Мая 2017 года Губернатор Ханты-Мансийского округа подписала Программу непрерывного сопровождения людей с аутизмом, которая будет реализована 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, специалистами и чиновниками Ханты-Мансийского округа.

Мы надеемся, что данная программа будет успешно реализована в округе и затем будет распространена на всей территории Российской Федерации.

4 декабря 2017 года Наш Солнечный Мир, вместе с другими представителями родительского сообщества, получил благодарность от Мэра города Москвы **Сергея Семеновича Собянина**



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.





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



**Давайте вместе
создавать мир, где
всегда хорошая погода!**



НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР

