

**Ишимникова
Елена
Николаевна**

Подписан: Ишимникова Елена Николаевна
DN: ИИН=282100099459, СНИЛС=05971283087,
E=okt-aur@mail.ru, C=RU, S=Амурская область,
L=Екатеринославка, O=ОТДЕЛ ОБРАЗОВАНИЯ
АДМИНИСТРАЦИИ ОКТЯБРЬСКОГО РАЙОНА, G=Елена
Николаевна, SN=Ишимникова, CN=Ишимникова Елена
Николаевна
Основание: я подтверждаю этот документ своей
удостоверяющей подписью
Местоположение: место подписания
Дата: 2021-09-22 13:57:58
Foxit Reader Версия: 9.7.2

**«Дети с РАС в образовательном пространстве
(диагностика, коррекция, обучение). Эффективное
сочетание отечественных и международных технологий.
Образование детей с РАС как часть системы
непрерывного межведомственного сопровождения»**

Шпицберг И.Л.

Руководитель Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир»
Член Совета Всероссийской организации родителей детей-инвалидов (ВОРДИ),
Член правления международной ассоциации Autism Europe,
член Экспертного Совета Министерства Просвещения Российской Федерации по
вопросам комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического
спектра

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.

Условия обеспечения максимальной эффективности процесса образования детей с РАС



- Раннее вмешательство / ранняя помощь. Раннее выявление детей группы риска, раннее начало коррекционного воздействия, семейно-ориентированный подход. От 0 до 3 (6) лет.
- Раннее 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.

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.

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

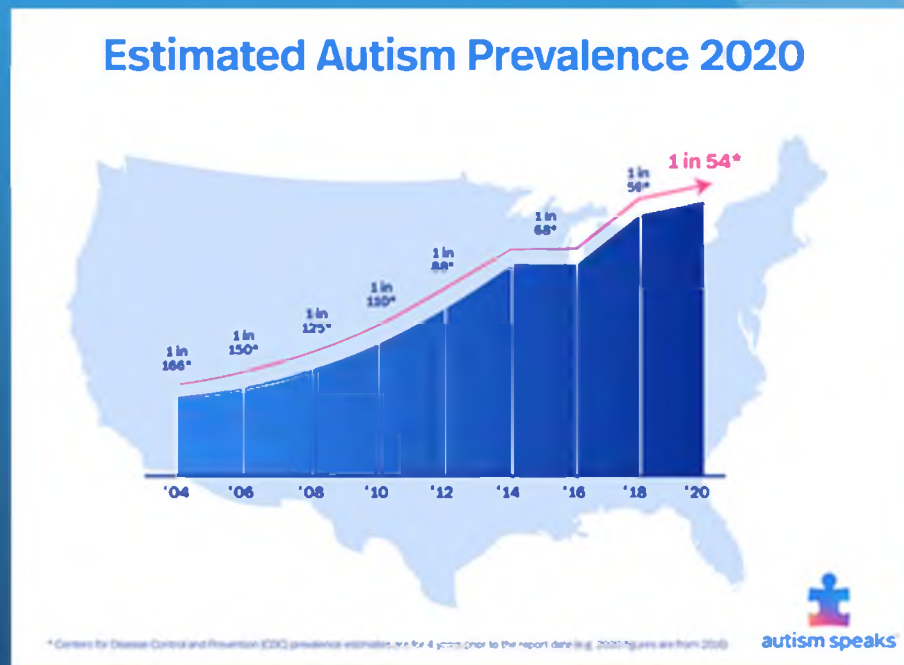
Диапазон выраженности нарушений в развитии у детей с РАС невероятно широк, что значительно осложняет создание единых стандартов помощи для всех детей данной целевой группы. Варианты РАС варьируются от самых тяжелых форм, требующих пожизненного сопровождения до легких, допускающих практически полное восстановление 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.

Многие из этих детей могут производить впечатление глубоко умственно-отсталых, так как могут не отвечать на вопросы и вообще не владеть вербальной формой коммуникации. Однако, квалифицированные специалисты используя, например, альтернативные формы коммуникации могут создать условия, в которых такой ребенок научится общению с другими людьми в полной мере, демонстрируя зачастую полную сохранность в интеллектуальной сфере.

- 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 54** детей в США имеет Расстройства Аутистического Спектра - New report from the Center for Disease Control and Prevention (CDC), 2020
- **1 из 160** - Данные ВОЗ, 2015

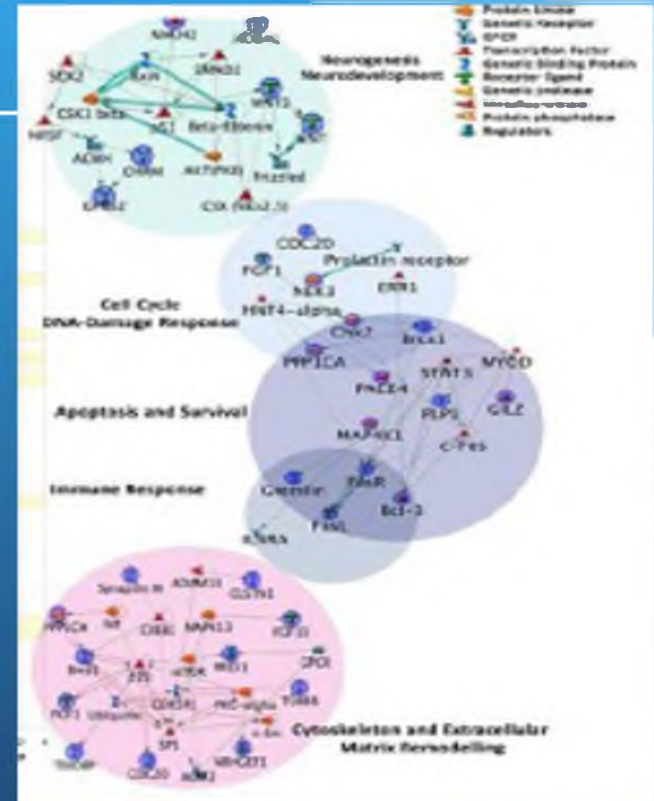


- Аутизм - это расстройство развития, темп роста которого увеличился в 21-м веке наиболее значимым образом: **увеличение на 10%-17% каждый год** (в 1990 году был диагностирован 1 из 1600 детей)
- Эти числа превышают общее количество детей, больных диабетом, СПИДом, раком, церебральным параличом, миопатией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

- New report from the Center for Disease Control and Prevention (CDC), 2020
- Autism Society estimate based on 2003 US state educational data

Генетические факторы

- Генные мутации - группы генов (SHANK2, SYNGAP1, DLGAP2 и локус DDX53-PTCHD1, связанный с X-хромосомой), мутации в которых, по-видимому, вызывают аутизм*
- Нарушение раннего развития головного мозга, на основе каскадного пути генной активности, и организации клеток головного мозга**.
- Данное открытие предполагает, что в будущем с помощью медикаментозного вмешательства станет возможной нормализация развития головного мозга.



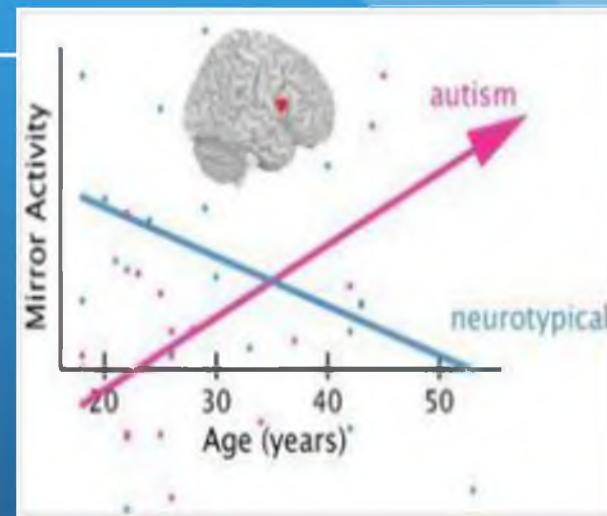
Нейрофизиологические факторы

- Избыток нервных клеток в префронтальной коре головного мозга у детей с аутизмом (зоны головного мозга, которые ответственны за социальное и эмоциональное развитие ребенка).
- Особенность строения головного мозга является причиной основных симптомов аутизма.*.

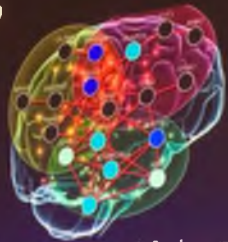


Нейрофизиологические факторы

- **Зеркальные нейроны**
- Снижение активности зеркальных нейронов в нижней фронтальной извилине — одном из отделов премоторной коры мозга. Данным обстоятельством можно объяснить их неумение распознавать намерения других людей. Дисфункции зеркальных нейронов островковой и передней поясной коры могут обуславливать их неспособность к сопереживанию, а нарушения зеркальной системы угловой извилины — дефекты речи.
- У людей с аутизмом выявлены и структурные изменения в мозжечке и стволе мозга.



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

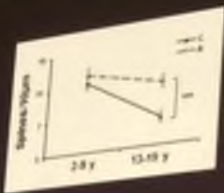


<https://www.sfari.org/resource/sfari-gene/>

TM11.1	DMC10	PRCH04
TM11.2	DMC17	PRCH
TM11	DMK	RA1
TM11.22	DMCAM	RA15.1
TM11.22.1-1-1.1	DMK15A	SCV19
TM11.2.3	DMT1	SCNGA
TM11.2.2	EPH1	SETP1
TM11.2	FR1	SETD5
TM11.2	FR1P	SETD5
TM11.2	GMY2	SHANK2
TM11.2	GRIN2B	SHANK3
TM11.2	GRIC2	SLC1A1
TM11	KIAA2022	SLC1A1 (NM-0)
TM11	HBD5	SON
TM11.1	HBD17	STRP1
TM11.1A	HCCP2	SYGAP1
TM11	HG11A	TRCK
TM11.1	MYT1L	TRIO
TM11	NCKAP1	TRIP12
TM11	NP1	TSC1.2
TM11	NPPL	TRIP2
TM11	NPLG2	TRIP2
TM11.2	NPLG3	UBR3A
TM11	NRKN1	UPP2B
TM11.1A	NRKN2	VPS13B
TM11.1A	NRKN3	WAC
TM11.1	NSD1	ZBTB20
TM11	PLC3	
TM11	POGE	
TM11	POGNT1	

More neural connections

Typical

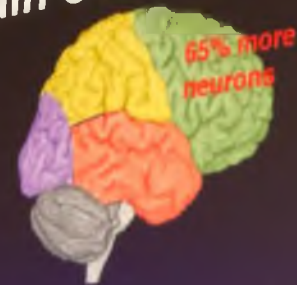


Tang et al (2014) *Neuron*
Dendritic spines = synapses

Autism

#AECongress19
rope-congress2019.com

Brain over-growth



Courchesne et al 2007 *Neuron*, 2011
JAMA;

#AECongress19

www.autismeurope-congress2019.com

© И.Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2020

#AECongress19

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



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 раннее вмешательство и последующее сопровождение может помочь 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

© И.Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2020

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

EB133/4

8 апреля 2013 г.

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

Доклад Секретариата

В случае РАС своевременное начало коррекции и социализации играет важнейшую роль.

При раннем выявлении детей группы риска по РАС, раннем начале коррекции и социализации и создании системы непрерывного, межведомственного сопровождения:

- До 60% детей с РАС (в соответствии с современными диагностическими критериями) имеют возможность достижения высокофункционального уровня, подразумевающего возможность полноценной жизни в обществе без или с незначительным сопровождением. В этом случае к активной жизни в обществе возвращается не только сам человек с РАС но и его родители.
- При отсутствии ранней диагностики, коррекции и дальнейшего сопровождения РАС, как правило, становится пожизненным инвалидизирующим нарушением.

Во всем мире история создания условий для необходимой поддержки 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.

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.

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 реализована 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)
- Раннее 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 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 ранней помощи

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

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



КОМИТЕТ СОВЕТА ФЕДЕРАЦИИ ПО СОЦИАЛЬНОЙ ПОЛИТИКЕ

МАТЕРИАЛЫ

К ЗАСЕДАНИЮ "КРУГЛОГО СТОЛА"

НА ТЕМУ: " КОМПЛЕКСНОЕ МЕЖВЕДОМСТВЕННОЕ ДОЛГОСРОЧНОЕ
СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЕЙ, ИМЕЮЩИХ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ С
СИНДРОМОМ ДАУНА И ДРУГИМИ МЕНТАЛЬНЫМИ
ОСОБЕННОСТЯМИ"

22 МАЯ 2018 года

Совет Федерации

(ул. Б. Дмитровка, д. 26),

зал 700, 11⁰⁰



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»

Летом 2015 года 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.



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.*



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

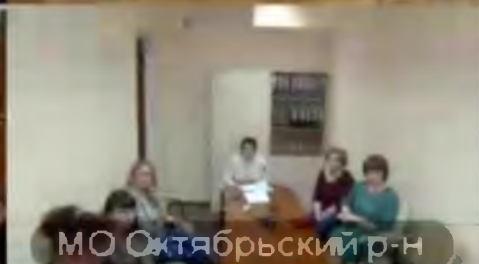
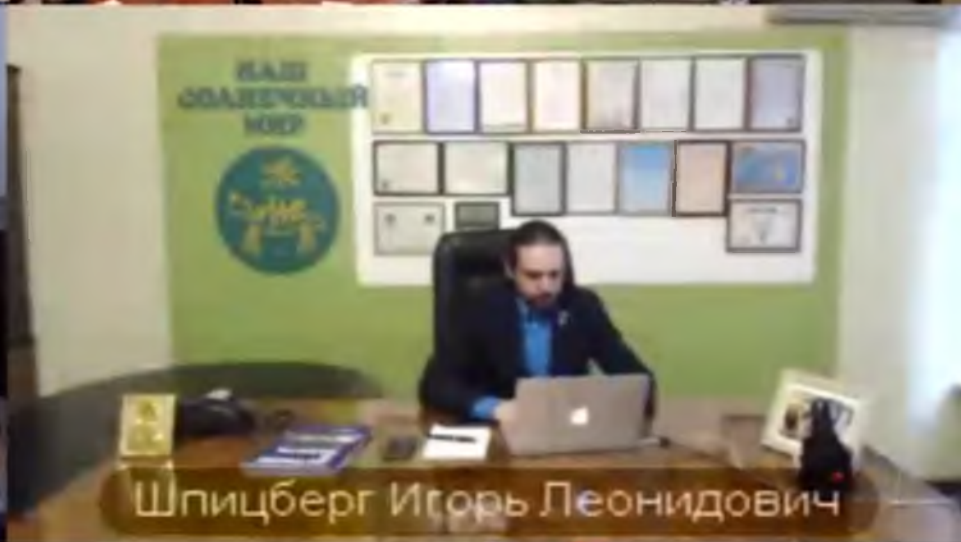
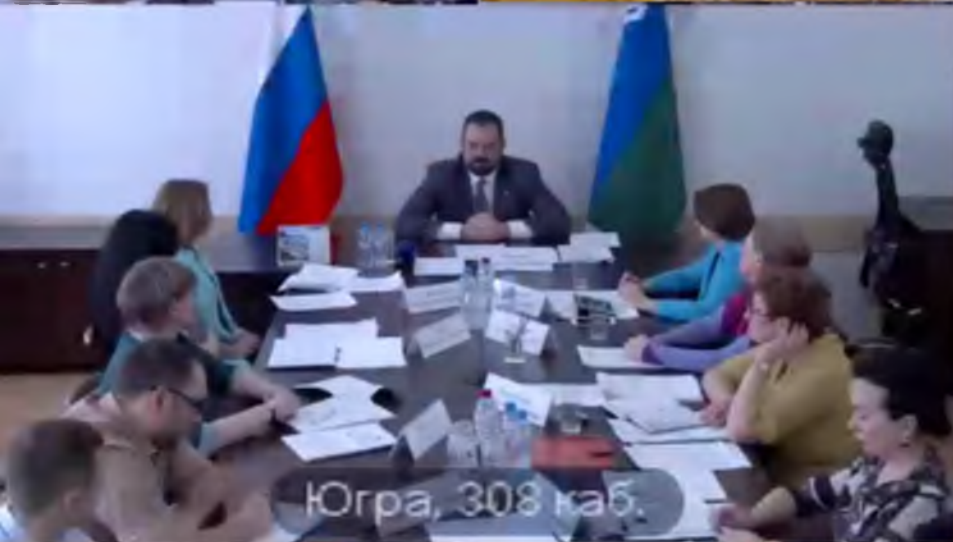
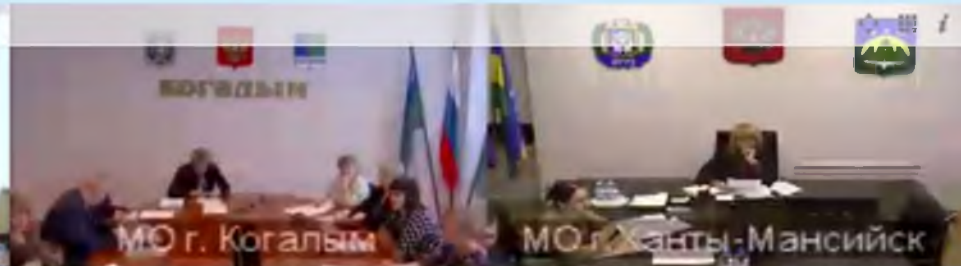
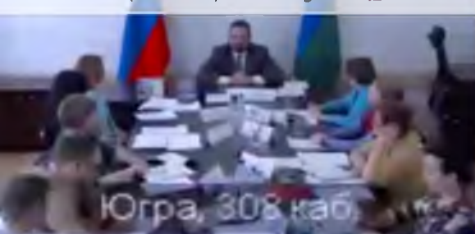
Пресс-конференция, организованная Центром «Наш Солнечный Мир», посвященная созданию Системы непрерывного межведомственного сопровождения детей и взрослых имеющих расстройства аутистического спектра в Российской Федерации



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 а также Председатель Совета ВОРДИ.

Центр «Наш Солнечный Мир» является инициатором создания Системы непрерывного сопровождения людей с РАС на всей территории РФ.

00:48:38 sip:1000@ipt.mssn-ugra.ru



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

Программа Комплексного сопровождения людей с аутизмом в ХМАО-Югре

интерфакс
INTERFAX
РОССИЯ

Острова мира: какие гарантии даст мирным сирийцам меморандум с зонах деэскалации

Крушение Robinson: авиаразведка лесных пожаров закончилась катастрофой

МОСКВА ЦЕНТР СЕВЕРО-ЗАПАД КРЫМ ЮГ И СЕВЕРНЫЙ КАВКАЗ ПОВОЛЖЬЕ УРАЛ СИБ

Искать Главная страница Об "Интерфаксе" Подписка INTERFAX.RU

СКАН | СПАРК | СПАРК-Маркетинг | ЭФИР | DVB | Раскрытие информации | Конференции | Все

Вход для подписчиков -

Новости Урала

Общество все новости

07.05.17 08:44
Людей эвакуируют из зоны предполагаемого затопления в тюменском Ишиме

07.05.17 07:41
Один человек погиб и четверо пострадали в результате столкновения легковушки и автобуса в Ханты-Мансийском автономном округе

07.05.17 07:13
Тела трех утонувших рыбаков найдены на озере в Свердловской области, поиски четвертого продолжаются

05.05.17 16:06
Семьям в 16 муниципалитетах ХМАО будут компенсировать оплату дополнительного образования детей

Происшествия все новости

06.05.17 06:24
Для человека погибли в аварии с участием уборочного грузовика в Сургуте

05.05.17 12:36
Режим ЧС введен из-за паводка в тюменском Ишиме

05.05.17 09:13

Главные события

05.05.17 15:53
Власти ХМАО утвердили концепцию помощи людям с ментальными расстройствами



© РИА Новости, Дмитрий Астахов

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.

Как сообщает департамент внешних связей ХМАО, поручение разработать такой документ было дано губернатором Югры Натальей Комаровой по итогам встречи с родителями детей с аутизмом в ноябре 2016 года в Сургуте.

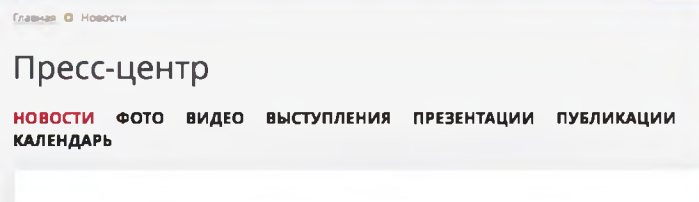
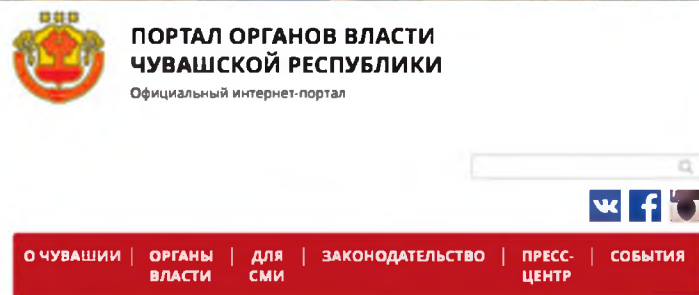
В разработке документа участвовали специалисты международных, всероссийских и региональных фондов и реабилитационных центров поддержки людей с аутизмом и ментальными нарушениями, представители общественных организаций, родительского сообщества, органов власти.

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.

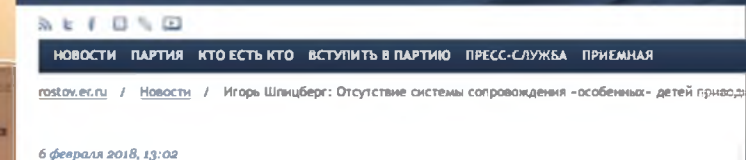
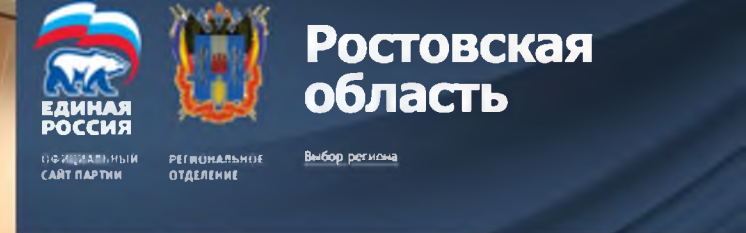
29 ноября 2019 года Губернатор ХМАО дала распоряжение о создании системы непрерывного сопровождения людей с любой формой инвалидности в ХМАО-Югре с помощью специалистов Центра «Наш Солнечный Мир»





В Чебоксарах обсудили вопросы комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра

17 ноября т.г. в Чебоксарах руководитель Центра реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный мир» (г. Москва) Игорь Шпицберг провел семинар-совещание «Международный опыт организации системной помощи детям и взрослым с расстройством аутистического спектра (РАС) и воспитывающим их семьям. Депривационный параутизм у детей-сирот. Междисциплинарный подход, опыт взаимодействия государственных и родительских организаций».



Игорь Шпицберг: Отсутствие системы сопровождения «особенных» детей приводит к неравноправию



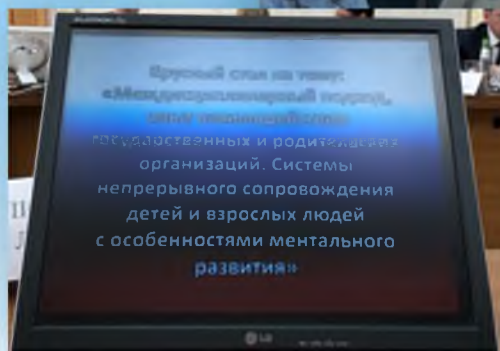
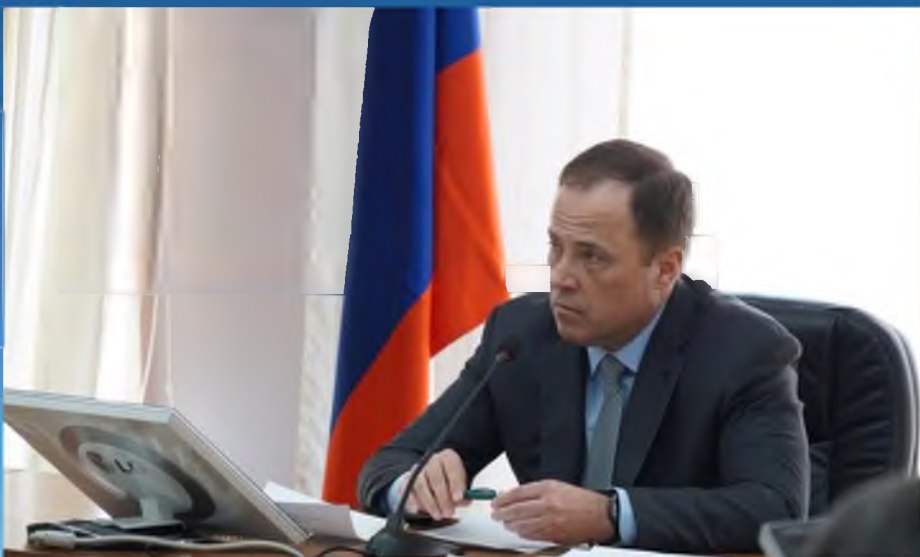
Наш Солнечный Мир продолжает процесс создания «Системы непрерывного сопровождения детей и взрослых людей с Аутизмом» и в других регионах Российской Федерации

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»



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





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



М-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).

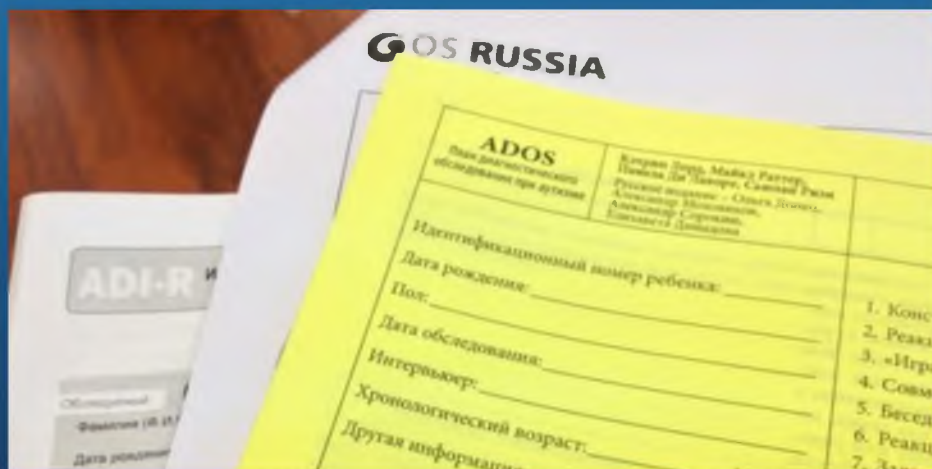


CARS (Рейтинговая шкала аутизма) - Шкала применяется для детей в возрасте 2-4 лет.

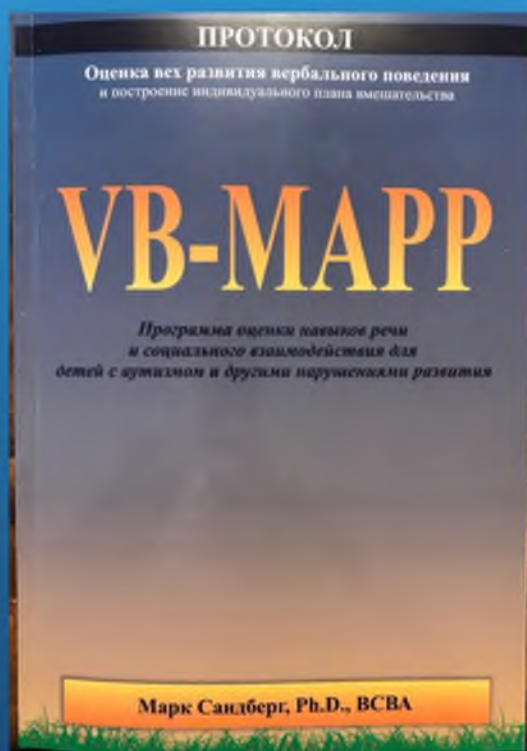
SCQ (Социально-коммуникативный опросник) - Скрининговая методика, помогающая выявить симптомы, связанные с расстройством аутистического спектра

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

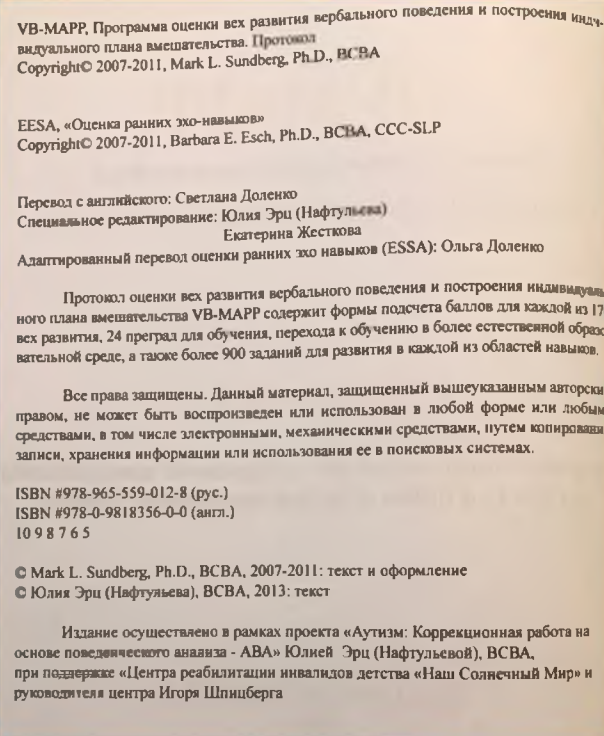
VB-MAPP - это инструмент оценки и отслеживания навыков, содержащий определённые критерии.



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.





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.



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 | 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 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 обществе.



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» 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 и успешно применяется обширный спектр методик

Развитие

- 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

Virués-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.

TEACCH

- 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

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" 2020

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 интеграции², саморегуляции² и общем повышении функционального уровня⁵.

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. *Anthrozoos*, 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
- PECS — АВА, ТЕАССН, DIR-Floortime



Многообразие методов

Поведение

Discrete Trial Training (ABA)

Lovaas (ABA)

PECS

Cognitive Behavioral Therapy

Pivotal Response Therapy (ABA)

Early Start Denver Model

DIR/Floortime

More than words

TEACCH

Сенсорная интеграция

Логопедия/Speech Therapy

Спецпедагогика

Иппотерапия

Social Stories

Развитие

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 Child Study Center

39

Yale University
SCHOOL OF MEDICINE

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)

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
DIR/Floortime Social Stories

2

TEACCH

3

Early Start Denver Model
Альтернативная коммуникация; PECS
Сенсорная интеграция Иппотерапия

4

More than words

5

Логопедия/Speech Therapy
Спецпедагогика

6

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., Sutthritpong, 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.

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

© И.Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2020

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.



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 бесплатную 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 бесплатные 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 - главной в мире системе альтернативной и вспомогательной коммуникации.
Впервые в России этот семинар провел автор методики Dr. Andy Bondy.
В семинаре приняли участие более 200 специалистов со всей Российской Федерации.





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

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



Информация о тренинге

Департамент культуры г. Москвы

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

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

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

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

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

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

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

ФИЛАНТРОП

электронный журнал о благотворительности

Специалисты московских музеев приняли участие в тренинге по пониманию аутизма

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



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



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" 2020

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

8 | Экспертность

В 2018 году Федерация Спорта 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.



Данная Инициатива, также, получила поддержку главной Европейской Ассоциации по аутизму - Autism Europe. Инициатива была представлена в декабре 2018 года в Брюсселе, членом Правления Autism Europe, руководителем «Нашего Солнечного Мира» Игорем Шпицбергом.



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

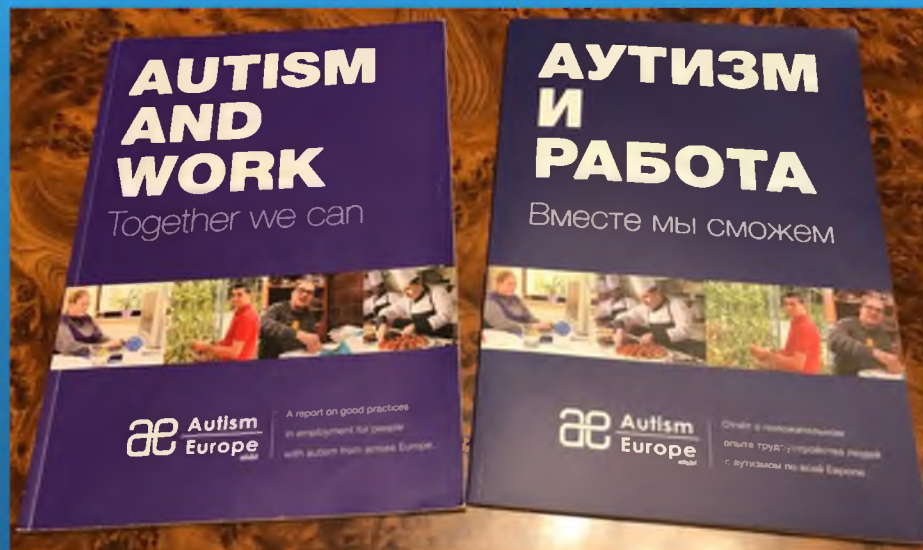


12

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.



13 | Успешный опыт проектов Нашего Солнечного Мира

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



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



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



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



17

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

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



Департамент
культуры
города Москвы



Центр
специальной
образования
и реабилитации

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





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.

© И.Л. Шпицберг, "Наш Солнечный Мир" 2020

2019 год – 28-й ежегодный летний реабилитационный интеграционный лагерь Центра «Наш Солнечный Мир»





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 (для IOS) - 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

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,

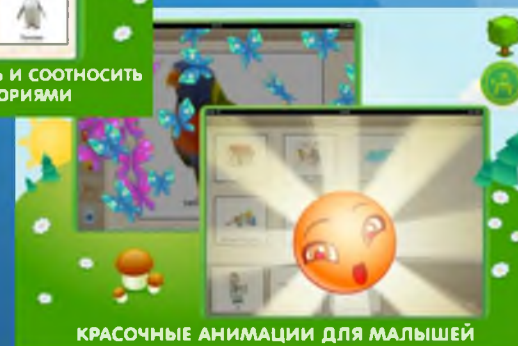
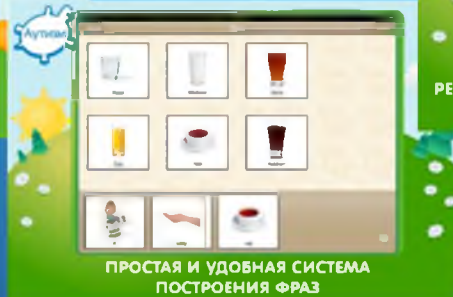
iPad и iPod touch

Снимки экрана

iPhone | iPad



Создатель «Наш Солнечный Мир»



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, называть и соотносить с различными категориями (такими как животные, овощи, фрукты, буквы, числа, формы, цвета и другие). Умение различать и называть предметы и стимулы также способствует развитию речевых навыков у детей с аутизмом.



22

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

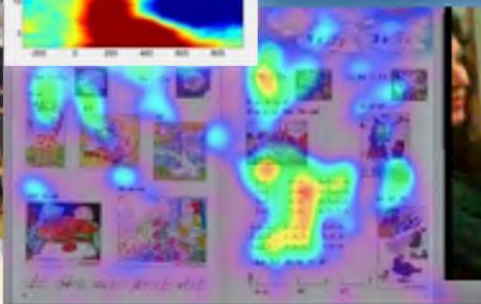
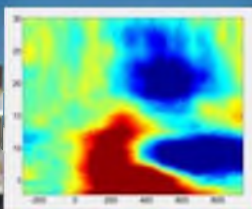
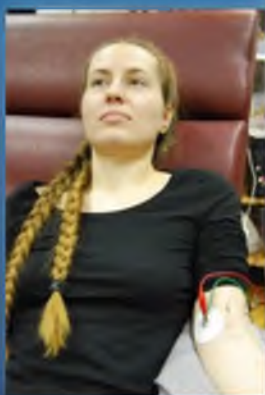


Совместно с «Институтом Высшей нервной деятельности и нейрофизиологии» Академии Наук РФ на базе Центра «Наш Солнечный Мир» работает лаборатория
Нейро-когнитивных исследований

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

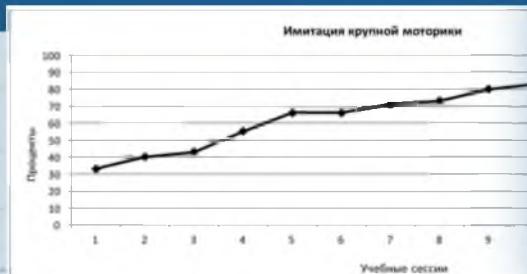
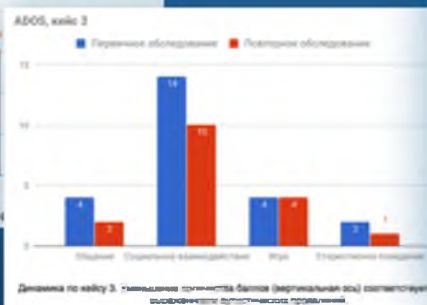


22

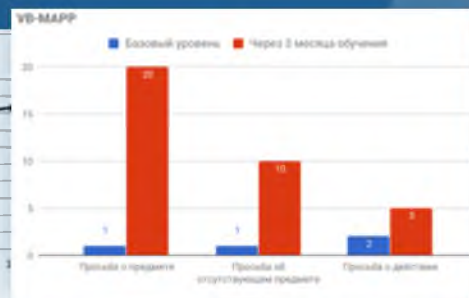
ДИАГНОСТИКА детей с РАС занимающихся в нашем Центре оценка результативности занятий и эффективности применяемых методик

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





23

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

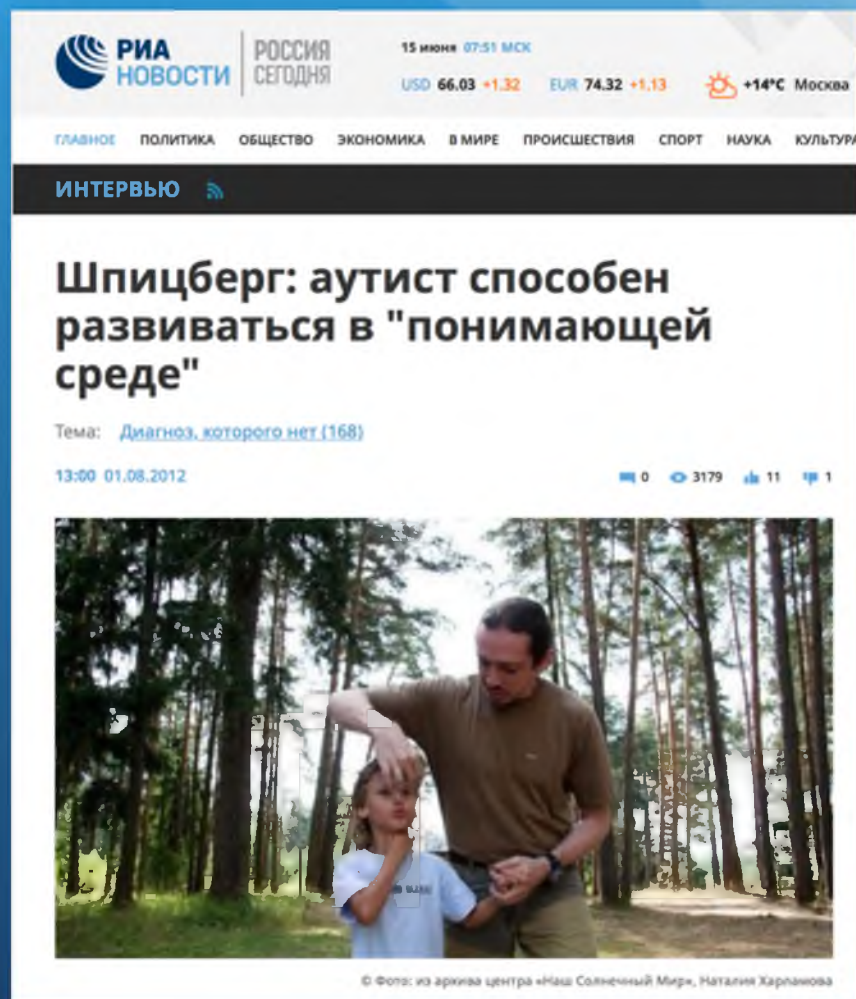
Кинофестивали, театральные конкурсы, соревнования, тематические передачи и др.
- Непрерывно. Важно, чтобы жители России воспринимали людей с РАС и их семьи неотъемлемой и полноценной частью всего сообщества

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»





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 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



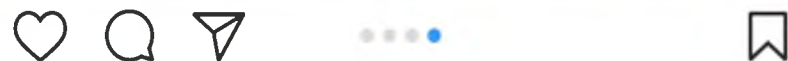
Международное сотрудничество



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

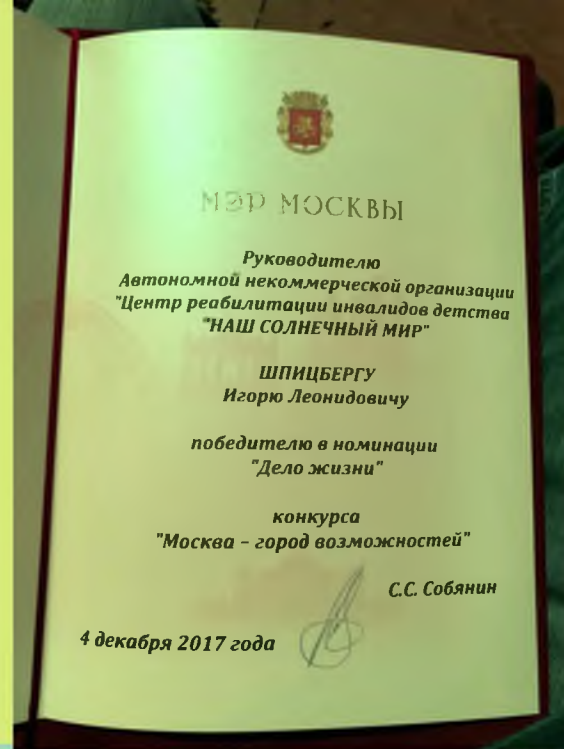


4 декабря 2017 года Наш Солнечный Мир получил
благодарность от Мэра города Москвы
Сергея Семеновича Собянина,
давшего высокую оценку нашей работе.



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" 2020

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

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

Комплексная программа непрерывного профессионального сопровождения детей с РАС и другими нарушениями в развитии и их семей. Абилизация, реабилитация и социальная адаптация. (Российская Федерация, г. Москва, с 1991 года.)



Мир, в котором всегда
хорошая погода!