



Родительский Клуб

журнал для обычных родителей необычных детей

№ 1 (17) 2014



Раннее вмешательство — помощь развитию детей
с. 18-19

Рекреационные игры *Физическое развитие самых маленьких*
с. 11-13 *с. 20-22*

Диалог с читателями *Верьте в свои силы — и все получится!*
с. 14 *с. 15*



**ВОЗЬМЕМСЯ
ЗА РУКИ, ДРУЗЬЯ,
ЧТОБ НЕ ПРОПАСТЬ
ПООДИНОЧКЕ**

Б. ОКУДЖАВА



№ 1 (17), 2014 г.

Периодичность: 2 раза в год

Информационно-популярный журнал для родителей детей с особенностями в развитии

Идея – Антонина МАЛИМОН

Выпускающий редактор
Виктория КУЗНЕЦОВА

Редакционная коллегия:
Светлана ГОРБУНОВА-РУБАН,
Татьяна БЕРЕЗАНСКАЯ
Анна КРАВЦОВА
Анна КУКУРУЗА
Наталья НИКОЛАЕНКО
Ирина НОВИКОВА
Виктория ПИРОГОВА
Владлена РЫБАКОВА

Дизайн, верстка
Дмитрий КАРПЕНКО

Корректор
Валентина БЫКОВА

На обложке: Наталия и Женья Николаенко.

Фото: Марина Мариич.

Адрес редакции:

Харьков, проспект 50 лет ВЛКСМ, 52-А, 61153

E-mail редакции: rod-club@mail.ru

Электронную версию журнала можно посмотреть на сайте ei.kharkov.ua

Контактные телефоны:

(050) 401-35-70, (063) 584-03-89,
(057) 762-82-83

По вопросам распространения журнала
обращаться по телефону
(096) 876-69-25 Наталья Харьковская

Тираж 1 000 экземпляров

Журнал издается при поддержке Харьковского городского совета и Института открытого общества (программа OS-MHI)

При перепечатке материалов ссылка на журнал «Родительский клуб» обязательна

Мнение редакции не всегда совпадает с мнением авторов

Формат бумаги 60x84 1/8
Бумага мелованная. Печать офсетная.

Распространяется бесплатно.

Свидетельство о государственной регистрации серия ХК № 1593-334Р от 08.04.2010 г.

Печать «ПЛАНЕТА ПРИНТ»
г. Харьков, ул. Фрунзе, 16
тел. (057) 706-33-05

Дорога в 1000 миль начинается с первого шага к мечте. К мечте о том, где ты, в итоге, хочешь оказаться. «У меня есть мечта» – так называется речь известного борца за права человека Мартина Лютера Кинга. На борьбу с расизмом, дискриминацией и сегрегацией он вдохновил сотни тысяч людей.

Матери, у которых родились дети с особенностями развития, тоже мечтают о том, что смогут воспитывать своих малышей дома, и не будут вынуждены отдавать их в специальные интернаты. Еще они мечтают о том, что их дети не будут отвергнуты обществом и научатся в этом обществе жить. Однако изменения никогда не происходят сами по себе, без усилий заинтересованных людей, которые находят в себе силы и смелость заявить о том, что их не устраивает сложившаяся ситуация, и готовых приложить немало труда для того, чтобы она поменялась.

Что такое права человека? Когда нужно начинать бороться за них? Тогда, когда обидели? Тогда, когда столкнулся с несправедливостью? Важно помнить о правах каждого человека с самого его рождения. Право жить в своей семье, право любить и быть любимым, расти и развиваться, дружить, ходить в садик и учиться в школе – жить нормальной жизнью.

Нашему обществу тоже нужно пройти свои 1000 миль, многое сделать для того, чтобы родители были уверены в будущем своих детей.

Услуга раннего вмешательства, которая сейчас активно развивается в Украине, – один из таких шагов. Услуга, цель которой – дать детям возможность расти и развиваться в семье, не быть изолированными от общества.

Мы открываем новую рубрику – «Раннее вмешательство», в которой из номера в номер будем подробно рассказывать о том, как помочь каждому маленькому человеку развиваться наилучшим образом, стать личностью и реализовывать свои права.

Дорога начинается с первого шага. Дорога начинается с мечты. Мы, взрослые, когда мы вместе, всегда сможем помочь ребенку сделать первый шаг и научить его мечтать. В добрый путь!

Редакция

Образование	5	Адвокация раннего вмешательства и системные изменения
Роздуми педагога	8	Хто він, вихователь спеціальної школи-інтернату?
Наш клуб	11	Рекреационные игры
Инклюзия	14	Диалог с читателями
Наш опыт	15	Верьте в свои силы – и все получится!
Методика	16	АВА – прикладной анализ поведения
Раннее вмешательство	18	Раннее вмешательство – помощь развитию детей
Развитие ребенка	20	Физическое развитие самых маленьких
Наболело	22	Скорые на помощь...
Нам пишут	24	Как же важно иметь личное пространство
Истории из жизни	25	Настойчивость и терпение вместо волшебства
Есть мнение	26	Подорож до Голландії
А ну-ка, наТворим	28	Пальчиковые краски своими руками
Вместе веселее	29	Развивающая прогулка
Разговор с доктором	30	Аутизм у взрослых. Реальность и перспективы
Литературная страница	33	Виктория Анфимова. Стихи
Юридический ликбез	34	Про встановлення груп інвалідності особам з 18 років
Книжная полка	39	Родители рекомендуют



АДВОКАЦИЯ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА И СИСТЕМНЫЕ ИЗМЕНЕНИЯ

Команда БФ «Институт раннего вмешательства», г. Харьков, по приглашению фонда «Открытое общество» приняла участие в обучающем семинаре по расширению прав, возможностей и адвокации семей и поставителей услуг раннего вмешательства, который проводился в апреле 2014 года в Софии (Болгария).

Каждый участник получил знания и практические навыки, позволяющие заниматься защитой прав детей с особенностями развития и продвижением идей раннего вмешательства в обществе.

Адвокация (advocacy) – термин, означающий кампанию, направленную на представительство и защиту прав и интересов определенной социальной группы. В русском языке этот термин пока не имеет устоявшегося эквивалента (может передаваться как адвокация, адвокаси, эдвокаси, адвокатирование, продвижение, лоббирование).

Понятие адвокация происходит от английского глагола «*to advocate*», которое можно перевести как защита, рекомендация, поддержка, аргументация, продвижение чего-то. Так же можно встретить, что слово «адвокаси» имеет греческие корни и происходит от слов «ad» –здесь, в данный момент и «voca» призывать.

Адвокация – это процесс, направленный на изменение политики, законодательства, практики его применения отдельными лицами, группами и институтами. Адвокация не имеет ничего общего с деятельностью адвоката, то есть не связана с защитой интересов в суде и оказанием квалифицированной юридической помощи.

Адвокация, как явление, возникла в результате необходимости реагировать на острые социальные проблемы. Человек, который попал в трудное положение или осознающий существование определенной проблемы, не всегда имеет возможность эту проблему решить. Поэтому возникает необходимость поиска и влияния на того, кому подвластно решение проблемы.

Таким образом, можно сказать, что адвокация – это процесс отстаивания группой людей сформированной ею позиции по вопросам социальной значимости и методичного, целенаправленного воздействия на общественное мнение и институты государственной власти до тех пор, пока эта позиция не станет официальной и преобладающей. Цель адвокаси-кампании – достижение изменений в обществе, проведение законодательных и политических реформ.

Адвокация, как форма общественной деятельности, возможна в любой социальной сфере. На обучающем семинаре основной акцент был сделан на то, как содействовать расширению прав и возможностей, а также адвокации семей и поставителей услуг раннего вмешательства. Так сложилось, что у нас в стране дети с особенностями развития – одна из самых социально незащищенных категорий граждан. Зачастую они лишены возможности расти в среде, которая способствовала бы

их гармоничному развитию. Чтобы ситуация изменилась, необходимы организованные действия, которые будут направлены на те проблемы, которые ранее игнорировались (например: интегрированность детей с особыми потребностями в общество, доступность среды, недопустимость стигматизации и пр.).

Адвокация возможна на любом уровне – от локального (решение проблемы какой-то одной семьи, например, устройство ребенка в детский сад или школу) к национальному (например, принятие закона об инклюзивном образовании). Но в любом случае инициатива исходит не от руководящего звена, а от людей, лично заинтересованных в том, чтобы ситуация изменилась.

Граждан, которые принимают участие в адвокаси-кампаниях, называют адвокаси-активистами. Зачастую родители детей с особенностями развития становятся представителями и защитниками интересов своего ребенка, поскольку заинтересованы в том, чтобы их дети смогли адаптироваться к жизни в обществе. Специалисты, предоставляющие такую услугу как раннее вмешательство, также по сути своей являются адвокаси-активистами, потому что их работа направлена на развитие в Украине новой услуги, конечная цель которой – обеспечить возможность детям с особыми потребностями жить и развиваться в своих семьях.

Механизмы проведения адвокаси-кампании универсальны для разных стран, поэтому на семинаре присутствовали представители Грузии, Таджикистана, России, Болгарии, Украины. У участников была возможность познакомиться друг с другом, обменяться опытом, потренироваться в планировании адвокаси-кампаний. Благодаря тому, что структура семинара позволяла сразу же отрабатывать на практике все полученные знания, можно с уверенностью сказать, что родители и поставители услуг получили достаточно знаний, чтобы успешно заниматься адвокатированием, поддержкой семей, в которых воспитываются дети с особенностями развития. Участие в семинаре команды специалистов БФ «Институт раннего вмешательства», г. Харьков, было весьма своевременным, поскольку продвижение и развитие услуги раннего вмешательства в Украине требует масштабной и специально организованной адвокаси-кампании.

Участники семинара решили поделиться с читателями «РК» своими впечатлениями и знаниями, которые они получили во время обучения.

Анна Владимировна КУКУРУЗА,
президент БФ «Институт раннего вмешательства»,
г. Харьков

«Наша организация БФ «Институт раннего вмешательства» в течение 13 лет развивает услугу раннего вмешательства для семей, воспитывающих детей в возрасте до 3 лет с особыми потребностями, которая до настоящего времени остается инновационной для Украины. Такой статус услуги определяется тем, что она до сих пор не имеет нормативного регулирования на уровне государства, хотя ее эффективность доказана в тех странах, где она существует более 40 лет... По данным зарубежных исследований, каждый доллар, вложенный в услугу раннего вмешательства, экономит от 4 до 17 долларов в дальнейшем, так как дети воспитываются в семьях, а не в интернатных учреждениях, и чем раньше начинается помощь детям и семьям, тем степень нарушений и последствий, к которым они приводят, уменьшается. И самое главное, семьи с первых дней жизни ребенка могут получать помощь, поддержку и сопровождение команды специалистов – психологов, логопедов, врачей, физических реабилитологов.

В течение последних 5 лет совместно с коллегами из других городов Украины предпринимались

определенные шаги по продвижению услуги раннего вмешательства на национальном уровне. Участие в обучающем семинаре дало знания о том, каким образом организовывать системную работу по адвокации, чтобы для семей и детей услуга раннего вмешательства стала доступной.»

Виктория ПИРОГОВА,
мама ребенка с особыми потребностями,
вице-президент Родительского клуба «Світанок» БФ «Институт раннего вмешательства»,
г. Харьков.

«Если проследить историю развития и функционирования общественных организаций в нашей стране, то можно сказать, что сначала это в большинстве своем были организации, которые объединяли родителей детей с особыми потребностями с определенными проблемами (т.е. деление по нозологиям (диагнозам) детей). Подавляющее большинство общественных организаций родителей особых детей можно назвать «группами самопомощи». Они стараются организовать общение и досуг своих детей, проводя регулярные «клубные» и праздничные встречи, летние выезды и лагеря, иногда – развивающие занятия. Такая деятельность направлена в значительной степени на насущные сиюминутные нужды, но не нацелена на выстраивание грядущих этапов жизни взрослого ребенка и в наименьшей степени дает импульс к активности родителей

во внешнем мире, а также не может изменить систему. Никакая общественная организация инвалидов не способна более или менее долгое время нести на себе в полном объеме функции, которые должно исполнять государство: не хватит ни сил, ни ресурсов – человеческих, финансовых, организационных. Со стороны общественной организации речь может идти о временном закрытии какой-либо «бреши», о разработке модели какого-либо вида помощи, о передаче опыта и т.п., но не более: общественной организации, функционирующей как группа самопомощи, кардинально проблему решить не удастся даже в масштабе города. Это под силу лишь государству; государство должно исполнять свои обязательства, а высветить проблемы и востребовать выполнение обязательств – это и есть функция общественного движения. Для того чтобы общественная организация смогла эффективно выполнять эту функцию, в ней должна быть актуализирована позиция адвокатирувания. Именно эта позиция, став ключевой, кардинально меняет ситуацию – в городе, в регионе, в стране. Адвокация – как раз тот инструмент, который может вызвать к действию и поддержать эту гигантскую силу, социальную активность родителей и специалистов, направить ее в правильное и эффективное русло.

На семинаре мы услышали, как добивались изменений для своих детей родители из разных стран мира. Конечно, в каждой стране свое законодательство и свой системный подход к проблемам детей с особенностями развития. От каких-то стран мы отстаем (как по мне, так на столетия), где-то мы являемся более прогрессивными. Как из маленьких ручейков образуется мощная река, так и от усилий конкретных родителей изменится система. Ведь это наши дети, и жить мы будем в нашей стране, поэтому и менять систему мы будем здесь и сейчас. И мы призываем вас: давайте вместе менять «правила жизни» для наших детей, детей с особыми потребностями. Ибо государство, признав их особые потребности, обязано обеспечить их удовлетворение.»



Алена КАЧАНОВА, Анна Владимировна КУКУРУЗА, Джуди НЬЮМАН (США), тренер по адвокатируванию; Татьяна НАУМЕНКО, Кэтрин УАЙТ (США), тренер по адвокатируванию; Виктория ПИРОГОВА.

Татьяна НАУМЕНКО,
психолог Центра раннего
вмешательства,
г. Харьков

«Работая с детьми и семьями в Центре раннего вмешательства, я вижу, что дети с ограниченными возможностями и их семьи постоянно сталкиваются с трудностями и проблемами в осуществлении своих прав и возможности участия в жизни общества. Их права игнорируются, возможности недооцениваются, их потребностям уделяют мало внимания. Наша задача, как специалистов раннего вмешательства, показать родителям, что барьеры, с которыми сталкиваются их дети, – больше результат среды, в которой они живут, нежели результат их нарушений. На семинаре по адвокации я увидела, что наша цель – интеграция детей с ограниченными возможностями в общество является вопросом социальной справедливости и существенным вкладом в будущее общества. Однако этой цели будет невозможно достичь без активного привлечения семей и лиц с особыми потребностями в процесс адвокации».

Алена КАЧАНОВА,
координатор Центра раннего
вмешательства,
г. Харьков

«На мой взгляд, все услышанное и увиденное на тренинге было интересным и полезным. На обучающем семинаре все участники говорили о том, как важно за диагнозом увидеть личность ребенка, его чувства, мысли, его желания. Обсуждали то, как важно других научить этому видению и какие инструменты для этого можно использовать».

На этом семинаре родители и поставители услуги раннего вмешательства были одной командой! И было так здорово ощутить это. Мы словно две руки, правая и левая, которые строят дорогу в будущее для наших детей. Главное, и на этом акцентировали внимание, чтобы видение будущего у родителей и поставителей услуги совпадало, было общим.

Особое внимание уделялось тому, что процесс адвокатирования – процесс длительный. Нам всем хочется перемен к лучшему уже завтра или,

правильнее сказать, – уже сегодня, но... В процессе адвокации, так же, как и в обычной жизни, важно радоваться маленьким победам, они непременно повлекут за собой более крупные, и это только вопрос времени. Маленькая победа одного конкретного ребенка, одной конкретной семьи, ее успех в борьбе за расширение своих прав и возможностей станет примером для большого количества других семей, столкнувшихся с подобной ситуацией.

И еще, очень хочется поделиться мыслью, услышанной на семинаре: «Реальная проблема – это ни в коем случае не инвалидность человека, а отношение к ней других людей».

Виктория Кузнецова,
выпускающий редактор
журнала
«Родительский клуб»

Передо мной, как перед редактором журнала, при планировании номера стоял нелегкий выбор: какой информации должно быть больше – личных историй семей, которые воспитывают детей с особенностями развития, или же советов специалистов. В какой-то момент мне показалось, что сейчас, в эпоху интернета, когда можно где-нибудь на форуме поделиться своей душевной болью, задать вопрос и сразу же получить обратную связь, родители не видят смысла писать свои истории для журнала. Возможно, думала я, нашим читателям будет гораздо полезнее и интереснее получать ответы на свои вопросы от логопедов, психологов, врачей и юристов.

На семинаре по расширению прав, возможностей и адвокации семей и поставителей услуг раннего вмешательства очень много внимания уделялось именно личному опыту родителей. Сначала меня это несколько удивило. Как же так, ведь цифры и графики выглядят убедительнее, чем эмоциональный рассказ. Однако вскоре мне стало понятно, что за каждой цифрой стоит вполне реальная семья, которой пришлось пройти через многое. Но насколько это важно делиться своим опытом, зачем человеку тратить время на то, чтобы написать статью для журнала, только ли для того, чтобы быть полезным другому? И насколько фраза: «Ваша история может помочь другим родителям» – является мотивацией к тому, чтобы стать автором? На эти вопросы мне тоже удалось получить ответы. Я поняла, что рассказать о себе под псевдонимом на форуме в интернете или написать статью для журнала – разные действия, влекущие за собой разные последствия. Последнее предполагает публичность и смелость. Смелость не следовать стереотипам и не прятать ребенка, который по каким-то признакам будет отличаться от детей знакомых. А значит, обществу, рано или поздно, ничего не останется, как перестать отводить взгляд от детей с особенностями развития. И это когда-нибудь приведет к тому, что их перестанут называть «особыми», и они будут просто детьми, имеющими такие же возможности. Поэтому теперь я говорю родителям, что их история поможет в первую очередь их же ребенку!



Участники обучающего семинара по расширению прав, возможностей и адвокации семей и поставителей услуг раннего вмешательства.

ХТО ВІН, ВИХОВАТЕЛЬ СПЕЦІАЛЬНОЇ ШКОЛИ-ІНТЕРНАТУ

Немає пророка у своїй вітчизні. Ця біблійна істина сьогодні як ніколи актуальна.

Виявляючи інтерес до закордонних методик розвитку дитини, до особистостей педагогів, які їх створили, забуваємо про тих, хто виховує наших дітей у цей непростий час. Ми пропонуємо вашій увазі серію статей, в яких **Микола Олексійович СУПРУН**, доктор педагогічних наук, професор, головний науковий співробітник лабораторії олігофренопедагогіки Інституту спеціальної педагогіки НАПН України, ділиться з читачами своїми поглядами на роль сім'ї та школи в житті дитини і суспільства, на виховання й навчання дітей з особливими освітніми потребами, на ті індивідуальні особливості, що відрізняють ПЕДАГОГА від власника диплома про педагогічну освіту.

«Вихователь, який стоїть обличчям до вихованців, уже в самому собі заключає всю можливість успіху виховання»

К.Д. Ушинський

Як сьогодні пам'ятаю той день, коли мені, вчорашньому студенту-дефектологу, директор допоміжної школи-інтернату сказав: «Ну що ж, у вас є прекрасна перспектива років через п'ять-шість стати вчителем. А поки що, як це не прикро і чи бажаєте ви цього чи не бажаєте, а вам доведеться попрацювати вихователем. Забудьте факультетські теорії, а пам'ятайте одне – учительську посаду треба заслужити через виховательську роботу ...».

Залишу без коментарів ці настанови «учителя учителів», скажу лише, що вже через багато років, коли ми з відомим вченим-дефектологом В.В. Кобильченком обговорювали проблему формування особистості вихователя школи-інтернату, Вадим Володимирович назвав його «педагогом другого сорту». Згодом він написав ґрунтовну статтю з однойменною назвою (Радянська освіта, 1990, № 46), котра широко обговорювалася в педагогічних колах колишнього СРСР.

Спеціальні школи здійснюють виховання та освіту дітей з особливостями розвитку, підготовку їх до життя в соціумі. Високо оцінюючи здійснення цієї високої соціальної місії, як це не прикро, потрібно визнати, що результати роботи частини спеціальних шкіл не відповідають запитам сьогодення. Значна кількість випускників має досить низький рівень загальної вихованості, обмежені знання, слабкі практичні уміння, недостатню підготовленість до самостійного дорослого життя, до виробничої праці в трудовому колективі.

Досвід кращих колективів спеціальних шкіл-інтернатів свідчить про те, що успішне розв'язання завдань школи безпосередньо залежить від науково виваженої організації навчально-виховного процесу, від творчої наснаги кожного педагога. Високий рівень фахової майстерності, досконале володіння методикою викладання навчальної дисципліни, володіння широким спектром прийомів організації корекційно-виховного процесу становлять невід'ємну частину професійного портрета дефектолога. І, звичайно, крім цих професійних рис, кожному із нас, педагогів, повинна бути притаманна щира любов до дітей. Як влучно підмітив з цього приводу В.О. Сухомлинський: «...не бійтеся бути ласкавими». Для школи-інтернату, а тим більше для дітей-сиріт, Доброта і Ласка – це не так зване «сюсюкання» і не всепрощення, це – Людяність! Власник педагогічного диплому тільки тоді стає Вихователем, коли він бачить у людині позитивного у десять чи навіть у сто разів більше, ніж вад і недоліків.

В.О. Сухомлинський підкреслював, що без глибокого знання душі дитини, особливостей мислення і сприймання навколишнього світу неможливе навчання й виховання, немає педагогічної культури. Тільки тому педагогу, який розуміє дитячу душу, учні відкриють себе. Він завжди підкреслював своїм колегам, що якщо ви хочете бути авторитетом для своїх вихованців, то ви нічого не повинні робити в присутності дитини такого, в чому б ви не хотіли, щоб вона копіювала вас. Вершину педагогічної мудрості

педагога В.О. Сухомлинський вбачав насамперед у тому, щоб дитина розуміла вчителя з півслова, щоб сприймала всі відтінки його голосу. Крім того, Василь Олександрович підкреслював, що вихователь повинен бути добрим, а не «добреньким». Цього правила він дотримувався все життя і радив робити це колегам.

Крім справжньої любові до дітей, вчений високо цінував у вчителя скромність, винахідливість, життєрадісність, чуйність і сердечну турботу про людину. Геніальний наш попередник в своїх працях фактично окреслив модель творчої особистості педагога, що і зараз має бути орієнтиром для молоді людини, яка обирає педагогічну стежку.

І чи не повинні слугувати девізом для кожного сучасного педагога слова Ж.-Ж. Руссо: «... любіть дитинство, будьте уважніші до ігор і забав, до його масового інстинкту. Хто з нас не шкодував про той час, коли посмішка не сходить з вуст, коли душа тішиться світом. Дайте дитинству дозріти». Дійсно, природа бажає, щоб діти залишалися дітьми, доки не стануть дорослими. Якщо силоміць порушувати споконвічний усталений порядок, то ми втрачимо спадковість поколінь. У дитинстві свої, властиві йому способи бачити, думати і відчувати оточуючий світ. Немає нічого безглуздішого, як замінити їх на угоду нашим дорослим бажанням. І як можна не погодитись із думкою Ж.-Ж. Руссо про те, що «... вам ніколи не вдасться виплекати мудреців, якщо будете вбивати в дітях пустунів».

Відчути в собі вічний поклик дитинства – ось чи не найвище покликання і справжній талант педагога. Жити інтересами дітей і водночас підноситись над ними досвідом і знаннями.

Чи не найгострішим питанням для спеціальних шкіл-інтернатів є проблема адаптації випускників в суспільство дорослих. Незважаючи на всі економічні і соціальні негаразди кожен педагог повинен пам'ятати, що входження дитини в утаємничений світ дорослого життя значною мірою буде залежати і від нього. Так, Г. Песталоцці з цього приводу зазначав: «... година народження дитини є першою годиною її навчання». Жити в суспільстві – це значить сприймати його радощі і болі. Не потрібно оберігати дитину від незгод і труднощів, від невеселих сторін людського життя. Нехай діти знають, що в житті людини усяк буває. Горе дорослих, що входить у серце дитини, не руйнує його, а навпаки, – воно стає ніжнішим і добрішим.

Особливого загострення в новітній історії нашої держави набули питання соціалізації випускників спеціальних шкіл-інтернатів для дітей-сиріт. Скільки трагедій трапляється по закінченню школи, коли ми вихованця з теплої оранжереї, якою, власне, є ці заклади освіти, кидаємо у стрімкий вир життя, як у холодну воду. Як же тут не бути різним рецидивам! Розумію, наскільки це складне соціально-економічне питання, і воно потребує всебічного осмислення. Лише один нюанс означеної пробле-

ми. Так, у нас на різних рівнях говорять про те, що сотні сільських шкіл закриті чи напівпусти. В той же час ми тримаємо без продуманої зайнятості сотні дітей-сиріт в міських школах-інтернатах, забуваючи при цьому, що в сільській школі вони б навчилися не тільки працювати, а й одержали б змістовне трудове, а точніше – загальнолюдське виховання і мали б реальну професію хлібороба. Нині ж ці діти опановують різноманітні робітничі професії, що не користуються попитом у сучасних умовах ринку праці, на застарілому обладнанні, а це, як говорять, нічого не дає ні розуму, ні серцю. Ближче до природи мають бути такі діти, бо природа – найкращий лікар!

Особливого значення необхідно надавати налагодженню стосунків з батьками та опікунами своїх вихованців. Це сумні парадоксальні реалії нашої дійсності: в учнів школи-інтернату для сиріт є батьки! До речі, окремі з них непогано почуваються, приводять до школи по декілька «своїх» дітей, вимагаючи до них батьківської ласки. Знаходяться навіть такі, які погрожують педагогам скаржитись на нечуйне ставлення до «їхніх» діток. Як не прикро зізнавати це, але на сьогодні сирітські інтернати при живих батьках – одна із ознак морального занепаду суспільства. Разом із тим, якими б сумними реаліями не були сім'ї учнів як в сирітських, так і в звичайних спеціальних школах-інтернатах, незважаючи ні на що, дефектологам необхідно проводити регулярну і копітку корекційну роботу з батьками. І найрадіснішим може стати те, коли через певний час хтось із батьків починає по-іншому дивитись на себе, на подружжя, на майбутнє сина чи доньки. Хоча, безумовно, неможливо примусити батька чи матір піклуватись про дитину, а тим більше її полюбити.

На наше переконання, основною характеристикою ставлення вихователя до вихованця має бути гуманність, котра, на думку М.Й. Боришевського, включає такі аспекти як «... загальна позитивна внутрішня установка вчителя на сприймання дитини, прагнення розуміти її потреби, інтереси, постійне сприяння розвиткові як того, що становить основу її загальнолюдської сутності, так і того, що визначає її своєрідність, неповторність, тобто того, завдяки чому дитина стає індивідуальністю». Звичайно, при цьому слід пам'ятати, що повага до дитини аж ніяк не обмежується одним лише шанобливим ставленням до неї, котра переважно проявляється у зовнішніх формах поведінки дефектолога. Недопустимість роздратованості, вибуховості, спокійний тон вимог, доброзичливі інтонації у спілкуванні, висока мовленнєва культура педагога у взаєминах із вихованцем – хоч і конче потрібні, проте не визначальні характеристики його гуманного ставлення до своїх вихованців. Серцевинна, абсолютно необхідна умова, без якої неможлива гуманізація всіх сторін шкільного життя, – це чесність, щирість, рівноправність, недопустимість фальші в повсякденному житті з боку наставника. Педагог не має морального права вимагати від вихованців того, чим не володіє сам.

Тільки істинно інтелігентна, вільна людина, якою якраз і має бути вихователь спеціальної школи-інтернату, здатна виховувати волю і мораль дітей.

Поважаючи себе педагог повинен завжди пам'ятати, що школа – це лабораторія вічних пошуків, як вічний той ідеал, який дає імпульс людській думці, стимулює її і веде по шляху досягнень, якому немає кінця у вічному розвитку. Кожен із нас, педагогів і психологів, повинен бути за своєю природою експериментатором, і ми не можемо і не повинні розуміти тих своїх колег, які бідкаються, що, мовляв, настав повний крах у вихованні, що нібито зараз немає ідеалу, до якого варто прагнути. Ні, це не так! Дійсно, багато що із минулого не витримало випробування часом, але є й вічні істини, як дуже чітко зазначив академік О.В. Киричук: «Виховання – це формування соціально-активної особистості, яка в житті керується загальнолюдськими цінностями», до яких в першу чергу відносять: Життя, Свободу, Гідність, Справедливість.

Окрім того, ми завжди повинні пам'ятати, що подальше вдосконалення всіх систем виховання не мислимо без формування внутрішньої свободи людини, а саме без гуманізації всього життя кожного колективу, що передбачає не тільки розвиток інтелекту, а й здійснює суттєвий вплив на формування гуманного ставлення до інших людей, суспільства, держави, природи. Бо кожна особистість, крім того, щоб стати в якійсь сфері дійсно професіоналом, повинна бути (про що ми зараз незрозуміло з яких причин сором'язливо замовчуємо) ще й гідним громадянином своєї Вітчизни. Адже в наші дні, як це не гірко, а саме таких понять як Честь, Совість, Терпимість всім нам не вистачає!

Невже і ці святі для кожної порядної людини істини стали кон'юнктурними? Ні, вони вічні і залишаються до тих пір, поки наша планета Земля зможе витримати на собі людину, в якій одночасно злилися дві сторони: творення і руйнування.

Постійно звертаючись до творчого доробку В.О. Сухомлинського, завжди дивуєшся його вмінню лаконічно і напрочуд чітко підмічати саму суть того чи іншого педагогічного явища. Це ж саме Василь Олександрович Сухомлинський назвав виховання людинознавством. На його думку, «... без знання дитини – її розумового розвитку, мислення, інтересів, захоплень, здібностей, нахилів – немає виховання».

Для педагога і психолога ці слова є завжди актуальними, оскільки психолог чи педагог, який не знає духовного світу людини, її інтелектуальних і психологічних можливостей, – не просто педагогічний пасив, а небезпечний руйнівник, який своїми непродуманими діями (чи бездіяльністю) може звести нанівець працю цілого колективу.

Не випадково Януш Корчак нагадував, що педагог повинен піднятися до духовного світу дитини, а не опуститися до нього. Ми наводимо для прикладу ці слова великого польського гуманіста, оскільки часом серед соціальних педагогів, а то й серед студентів,

простежується така тривожна тенденція: мовляв, навіщо мені тягнутись до чогось нового і передового, я ж працюю тільки із «соціальним дном», а для нього моїх знань вистачить.

Ні, на щастя, це не так, бо виражено оцінюючи учнівський контингент спеціальних шкіл-інтернатів різного типу, корекційні педагоги і психологи передусім повинні відзначити його різноманітність. Реакція наших вихованців на навколишній світ буде багато в чому подібна на реакцію всіх інших людей. А саме: хоч і буде своєрідною, але й по-своєму точною.

Особливо доречним тут буде згадати, що виховання – це не усунення недоліків, а зміцнення всього позитивного. Тому вся педагогічна робота повинна бути спрямована на стимуляцію у вихованця енергії його думки, оптимістичної впевненості в своїх силах, почуття власної гідності. Психологи та інші фахівці повинні прищепити людям, з якими вони працюють, розуміння того, що людина – трудівник у сфері думки.

Кожен із нас, педагогів і психологів, повинен пам'ятати про філософську цінність особистості, про її неповторну індивідуальність.

Педагогіка розглядає виховання як двосторонній процес діяльності педагога і вихованця. Вихованець – активний творчий учасник всієї діяльності, спрямованої на її духовний і фізичний розвиток. В.О. Сухомлинський неодноразово говорив про необхідність вчити людину самовихованню, що найбільш повно буде сприяти саморозвитку особистості.

В основі виховання, як і кожного іншого соціального явища, лежать певні закономірності. Наші вищенаведені попередні роздуми з цієї проблеми свідчать про значну методологічну складність проблеми вивчення, розвитку закономірностей виховного процесу.

Аналізуючи творчий доробок провідних фахівців у галузі виховання (Ю.К. Бабанський, І.Д. Бех, В.М. Галузинський, М.Б. Євтух, В.М. Синьов та ін.), потрібно зазначити, що сучасна педагогічна наука містить ґрунтовні оригінальні підходи до вивчення проблеми виявлення закономірностей у вихованні людини.

Саме поняття «загальні закономірності» включає в себе наявність зв'язку між найбільш важливими компонентами певного виховного процесу (цілі і завдання, зміст, організація діяльності вихованця, результат виховання). Поняття «часткова закономірність» визначає зв'язок між окремими компонентами системи.

Виховний процес є домінуючою частиною всього педагогічного процесу, тому він підпорядковується загальним педагогічним закономірностям, що базуються на ще більш всеохоплюючих філософських закономірностях – *розвитку та формуванні*. Врахування означених методологічних орієнтирів буде сприяти більшій вираженості в процесі підготовки сучасних дефектологічних кадрів загалом і вихователів спеціальних шкіл-інтернатів, зокрема.

РЕКРЕАЦІЙНІ ІГРИ СЕРЕД ІНВАЛІДІВ РІЗНИХ НОЗОЛОГІЙ М. ХАРКОВА «У ВОЛІ – СИЛА»

У рамках соціального замовлення Харківської міської ради за підтримки Управління праці та соціальних питань Департаменту праці та соціальної політики Харківської міської ради.

Харківська громадська спортивна організація інвалідів та осіб з вадами розумового та фізичного розвитку «Афродіта» восени минулого року провела Рекреаційні ігри серед інвалідів різних нозологій м. Харкова «У волі – сила» у спортивному залі державного навчального закладу «Харківський професійний ліцей будівельних технологій».

Учасників і гостей ігор привітали голова ХГСОІ «Афродіта» Наталія Юкляєвська, почесні гості свята – співголова представництва ВСГО «Конфедерація ГОІУ» Олександр Васильович Радіонов, Генеральний директор і засновник «Фонду Добрих Людей» Карина Серета.

В рамках ігор учасники – а це 12 команд, 92 інваліди різних нозологій – пробували себе у футболі, баскетболі,

бочче. А поки суддівська бригада підраховувала результати, хлопці й дівчата мали можливість відпочити у колі друзів, випити чаю з бутербродами та солодощами, поласувати морозивом, навіть скористатися послугами перукарів – волонтерів ХГСОІ «Афродіта».

Головною подією дня було, звичайно ж, урочисте оголошення результатів і вручення медалей та грамот. Учасників ігор привітали дитячі та підліткові танцювальні колективи «Фонду Добрих Людей».

Юкляєвська Н.В.,
голова Харківської спортивної
організації інвалідів «Афродіта»
(інформація публікується з дозволу автора,
джерело <http://esm.kharkov.ua>)

РЕКРЕАЦІЯ*

МЫ – КОМАНДА? ДА!

«Это было недавно, это было давно» – вот такими словами из песни хочется начать рассказ о том, как однажды ребята Родительского клуба «Світанок», г. Харьков, почувствовали себя одной командой. Это было давно, прошлой осенью, но такие теплые воспоминания остались, как будто это было недавно.

Мне позвонила Наталья Данилова (мама Димы) и пригласила принять участие в спортивном мероприятии, которое проводилось на базе Харьковской спортивной организации инвалидов «Афродита». Честно говоря, я думала, что мы просто придем на обычные спортивные соревнования и поддержим Диму Данилова. С удовольствием согласилась. Как оказалось, это было приглашение именно участия, а не привычного сидения на трибуне, в качестве группы поддержки. Мы были самой «маленькой командой»: и по возрасту и по количеству. Нас было только пятеро: капитан команды «Ро-

дительский клуб» БФ «Институт раннего вмешательства» – Дима Данилов и «спортсмены»: Олег Голдобин, Лия Олейник, Оля Пирогова и Тимофей Семенюк. Все мамы волновались, поддерживали не только своих детей, но и всю команду. И с самого начала было видно, что дети наши уже взрослые и серьезные. Особенно когда начали петь Гимн Украины. (фото 1)

Ребята почувствовали поддержку своих товарищей и спортсменов из других команд. Хвалили всегда: и когда «мазали», и когда попадали в «яблочко». Было несколько видов соревнований: бочче, мини-футбол, баскетбол.

И если с футболом и баскетболом знакомы все, то с бочче мы познакомились впервые.

Бочче – это итальянская спортивная игра в шары, известная еще со времен римской империи. Именно бочче является родоначальницей таких игр, как боулинг, петанк и др. Она поднимает мышечный тонус, способствует разви-

тию мышления, ведь игроки вырабатывают стратегию и тактику броска. Кроме того, бочче не требует специальной физической подготовки, в игре нет возрастных ограничений. (фото 2)

В мини-футбол было ОЧЕНЬ сложно играть. Попробуй попади в специальные ворота. Но у наших спортсменов получалось. (фото 3,4)

Любая подвижная игра, особенно если она командная, стимулирует двигательную активность, всегда связана с инициативой, определенным видом творчества и, конечно, с радостью и эмоциональным подъемом. (фото 5,6) От Димы Данилова я ожидала умения и успехов в «борьбе», но приятным открытием стали умения Олега Голдобина красиво вести мяч и удивительное (практически 100-процентное) попадание в баскетбольную корзину! (фото 7)

Мамы также получили много положительных эмоций и впечатлений. Вот что говорят некоторые из них:

*recreatio (лат.) – восстановление

«В таком мероприятии мы участвовали уже не впервые, но на этот раз Диме было приятно, что у него была своя команда. Он очень старался сам и пытался поддержать своих ребят и девочек. Почаще бы проводились такие игры в нашем городе, они объединяют людей с особыми потребностями и дают им шанс общаться между собой. Огромное спасибо организаторам этого соревнования»

Наталья Данилова

«Спортивный праздник и соревнования нам очень понравились. Это было первое участие Тимофея в мероприятиях подобного рода, можно сказать, начало спортивной карьеры. А вручение медали вызвало прилив радости и счастья. Теперь Тимофей ждет спортивных занятий с тренером и хочет еще поучаствовать в соревнованиях»

Ирина Гурина

Я много слышала о спортивном кружке, в котором занимается Дима. Была рада предоставившей мне возможности увидеть всё своими глазами, тем более что моя дочь Ольга смогла принять участие в соревнованиях. Дочери очень понравилась, она потом в подробностях рассказывала бабушке и о медали, и о том, как ловко бросала мяч и в кольцо и в ворота.

Среди участников соревнований я встретила уже взрослых людей с похожими, как и у моей дочери, проблемами. Понравились их увлеченность и интерес к жизни.

Очень сложно иногда представить, что будет с нашими детьми, когда они вырастут. Смогут ли найти себя? А праздник спорта помог мне увидеть, что жизнь – довольно интересная штука, несмотря ни на что, и в ней всегда, если очень захотеть, найдется место для ВСЕХ.

Виктория Пирогова

Команд было много, и нашим участникам иногда приходилось ждать своей очереди. Но они не скучали – они «болели» за всех соперников, пытались «освоить» другие виды спорта, общались с ребятами из других команд. (фото 8,9,10)

А в перерыве девочки, будущие парикмахеры, всем желающим делали прически. Лия была одной из первых «клиентов». (фото 11)

Наша команда была самая «маленькая» по возрасту и дети очень быстро устали. Только Дима, закаленный капитан, смог дождаться официального окончания спортивных рекреационных игр. Поэтому нас награждали одной из первых... И мы поехали домой с большим запасом энергии на будущее! (фото 12)

Спасибо всем организаторам таких замечательных мероприятий!

Елена Олейник

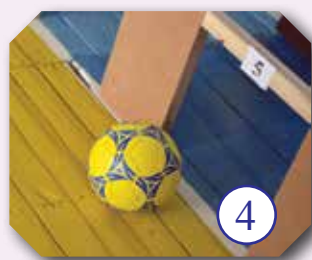




Фото Сергея Богомола

В редакцию «Родительского клуба» часто приходят письма с просьбой объяснить, имеет ли право ребенок с особенностями развития посещать «обычный» детский сад. И если имеет, то как это право отстоять.

Диалог с нашей читательницей Алиной ведёт координатор программ по внедрению инклюзивного образования Виктория Пирогова.

Здравствуйте, уважаемая редакция журнала «Родительский клуб». Я – мама ребенка пяти лет с диагнозом ДЦП средней тяжести. Мой сыночек плохо, но самостоятельно ходит, разговаривает, все понимает. Нам очень хочется, чтобы он посещал детский сад, общался с детьми.

Мы живем в Харьковской области и у нас в селе только один детсад, куда нас не хотят брать. Как нам быть? Как решить этот вопрос по закону? И могу ли я, мама ребенка-инвалида, сопровождать сына на занятиях, чтобы помочь воспитателю? Имеет ли это отношение к инклюзивному обучению? Заранее благодарна вам.

Алина, Харьковская область

Ваш ребенок, Алина, имеет полное право на посещение детского сада. Тем более что альтернативы у вас нет – в селе только один детский сад. Но вы должны знать, что нормативной базы по инклюзивному образованию в детских дошкольных учреждениях не существует, но ваш ребенок может посещать сад на общих основаниях. Думаю, это понимает и руководство детского сада. Очень часто отговорки без законных оснований – тактика руководителей многих детских садов.

В вашем случае есть два пути: договориться с руководством детского учреждения на полное или частичное посещение ребенком занятий, предложить свою кандидатуру в качестве волонтера (с соответствующими медицинскими справками) или обратиться в районный отдел образования с официальным письмом с просьбой организовать для вашего ребенка посещение детского сада. В любом случае вы имеете больше прав, чем кажется на первый взгляд. За разъяснениями вы можете также обратиться в Областную психолого-медико-педагогическую консультацию ПМПК (они в том числе дадут вам рекомендации по обучению вашего ребенка, такая функция сейчас за ними закреплена). Мы можем помочь вам написать официальное письмо в органы власти.

Виктория Пирогова

Здравствуйте, спасибо вам за поддержку и ответ. Была в садике, волонтером брать не хотят даже со справками. Говорят, что воспитателю будет некомфортно от присутствия в группе посторонних людей.

Меня волнует еще один вопрос. У нас нет прививок с рождения. Раньше нам давали медотвод, а теперь врачи заставляют делать прививки. Но нам бы не хотелось их делать, во всяком случае – пока.

Чтобы пойти в детсад, обязательно заключение педиатра поликлиники. Педиатр отказывается давать заключение и подписывать без медотвода или прививок. Можно ли посетить садик или школу без прививок и медотвода с письменным отказом родителей?

Алина

О прививках. Дело в том, что существует нестыковка нормативных документов относительно посещения детских дошкольных и школьных учреждений при наличии или, вернее, отсутствии прививок. Теоретически мы имеем право на образование (Конституция и др. нормативные документы), с другой стороны – есть требование о необходимости наличия прививок...

Из опыта «Родительского клуба» скажу: нет семей, которые смогли добиться разрешения посещать сад (школу) без прививок без уважительных причин (т.е. по отказу родителей, без медотвода врача). Практически все дети с инвалидностью либо делали прививки «облегченными вакцинами», либо получали медотвод от врачей, в нашем случае невропатологов, и с ним получали разрешение педиатров. Моей дочери 16 лет, она заканчивает школу-интернат для детей с тяжелыми нарушениями речи. От нас каждый год требуют наличия прививок согласно календарному плану. Мы их делаем. У многих моих знакомых есть официальный медотвод, дается он на полгода, и поэтому приходится его постоянно переоформлять. Этот документ дает невролог (или другой врач, у которого наблюдается ваш ребенок), потом с этим заключением идут в поликлинику и уже там педиатр оформляет соответствующие бумаги.

В школах и детсадах сейчас ведется строгий учет в этом направлении. У нас был случай, когда при наличии места в садике ребенок так и не смог пойти туда, т.к. семья не смогла решить проблему прививок. В вашем случае, Алина, можно посоветоваться с невропатологом, который наблюдает ребенка.

О посещениях школы или садика. У вас еще два года «до школы». Конечно, не хотелось бы их терять. Может быть, имеет смысл еще раз поговорить с заведующей садиком хотя бы о посещении вашим ребенком занятий в саду (т.е. о пребывании короткое время) без вашего присутствия. Ищите «точки соприкосновения» с заведующей, но знать свои права необходимо. Документ, на который вы можете сослаться в разговоре с администрацией, – Постановление Кабинету міністрів України «Про затвердження Положення про дошкільний навчальний заклад від 12 березня 2003 р. № 305».

Тут важна ваша настойчивость. Необходимо, чтобы ваш ребенок имел опыт общения со сверстниками, ему и вам в любом случае в первое время, возможно, будет трудно.

Как мама ребенка с особенностями (а тем более взрослой девушки) хочу сказать: не создавайте «тепличных» условий своему ребенку. Он должен учиться жить в реальном мире. Мы любим наших детей и часто излишне опекаем их. Это очень мешает им в процессе взросления.

Виктория Пирогова



Все сделала, как Вы и советовали. Была в ПМПК. Там мне сказали привести ребенка, и они дадут рекомендации для сада. И еще я обратилась в наш районный отдел образования. Там мне сказали, что у них был такой опыт, и мы можем посетить д/сад при условии разрешения педиатра. На мой главный вопрос, могу ли я быть в детсаду вместе с ребенком, мне ответили положительно, нужно только собрать все медсправки, и на правах волонтера я смогу посетить группу вместе с ребенком, но только первые 1-2 месяца, пока ребенок адаптируется. О волонтерстве я сама им сказала по вашему совету.

Спасибо Вам большое за поддержку и советы.

Алина

От редакции. Обращаем внимание родителей на то, что в Украине начала работу система электронной регистрации в детские дошкольные учебные заведения. Зарегистрировать ребенка в детский сад можно на сайте reg.isuo.org

ВЕРЬТЕ В СВОИ СИЛЫ – И ВСЕ ПОЛУЧИТСЯ!

Сейчас много говорят и пишут об инклюзии, и мне хочется рассказать свою историю. Моей дочурке Наде три годика. Как и любая мама, я очень ее люблю. Смотрю на нее и думаю, что моя кроха лучше всех – и своим дружелюбным характером, и обаянием, и даже озорством. Надя больше года ходит в детский сад комбинированного типа. Но дорогу в садик, как ни странно это звучит, мы узнали за несколько месяцев до рождения моей малышки.

Моя подруга стала мамой на 4 месяца раньше меня. Мы вместе ходили на прогулки, и я, будучи беременной, уже познакомилась со многими молодыми мамами. Когда родилась Надюша и мы узнали, что у нее синдром Дауна, несколько месяцев было очень тяжело и обидно. Вернувшись домой из перинатального центра, мне было очень непросто выйти на улицу к другим мамам, снова влиться в коллектив. Их разговоры и тревоги по поводу колик у малышек казались мне смешными и пустяковыми по сравнению с тем, что навалилось на нас. Но я сказала себе, что сидеть дома не буду.

Во дворе нашего дома мы гуляли большой компанией – 12 мам с малышами разного возраста. Никто никогда не спросил меня о диагнозе моей дочурки, никто никогда нас не сторонился. Дети росли, играли друг с другом и здорово сдружились.

Я не планировала отдавать дочь в садик. Но в нашем районе в 2012 году открылся новый детский сад, и пятерых Надюшиных друзей туда записали. И я подумала, что было бы хорошо, если бы моя доченька смогла тоже ходить в сад вместе со всеми, и пошла к заведующей. Узнав о диагнозе ре-

бенка, она помолчала несколько минут, а потом сказала, что таким детям грех отказывать, и попросила, чтобы предварительно ребенка посмотрела психолог. На тот момент Наде было ровно 2 года, и ходить самостоятельно, без поддержки, она не умела. Я сразу же спросила, есть ли возможность мне быть рядом с ней в группе. Мне разрешили сопровождать мою крошку в садике целый день. Можно было, конечно, воспользоваться услугами волонтера, но я есть мир моего ребенка, и лучше, чем мама, никто ее не поймет. Многие мне не верят, что вот так без проблем, и без подарков в конвертах мою дочь взяли в садик. Как в этом убедить людей – я не знаю, да и надо ли это делать?

Много тревог и страхов было о том, как примут доченьку воспитатели, дети и другие родители. Однако прежде чем Надя стала посещать детский сад, руководством была проведена беседа с сотрудниками, которые в течение дня связаны с ребенком, в группе создана специальная формирующая среда и установлена мебель, спроектированная по принципам Монтессори.

После того, как Надюша прошла комиссию ПМПК, где ей выдали разрешение заниматься с логопедом, а я оформила медицинскую книжку, мы пошли в детский сад. Не все, конечно, получается так быстро, как хотелось бы, но первые успехи уже есть. Надя окрепла физически, стала общительнее, замечен прогресс в самообслуживании, увеличился словарный запас. Дочка стала более дисциплинированной, а еще ее очень любят дети и не обижают. Так что верьте в свои силы и все получится!

Оксана Соцкая, Харьков



АВА

прикладной

анализ

поведения

Перед родителями, воспитывающими детей с расстройствами аутистического спектра, остро встает вопрос: «Как обучать ребенка различным навыкам?». **Практический психолог Харьковского областного специализированного дома ребенка № 1 Юлия АЛИМОВА** рассказывает о поведенческой терапии АВА, научно доказавшей свою эффективность в развитии детей с расстройствами аутистического спектра.



Аутичные дети кажутся погруженными в свой мир и не желающими контактировать с окружающими. Однако они, как и все остальные, хотят играть и общаться, но не могут этого сделать из-за того, что окружающая среда является для них непредсказуемой и непонятной. Их способ обработки информации, поступающей из внешнего мира, не способен учитывать многообразие факторов. Мир вещей этих детей гораздо проще и понятнее, чем мир людей.

Почему аутичные дети так любят компьютеры? Потому что их действия понятны, доступны и выстроены по единому алгоритму: «Нажми на кнопку – получишь результат». При общении с человеком такая определенность отсутствует. Например, мама улыбается своему малышу, подходит к нему и берет на руки. Ребенок может усвоить, что улыбка мамы – сигнал, что «меня возьмут на руки». Но в следующий раз мама улыбается, но не берет на руки,

а гладит по голове или проходит мимо. Для аутичного ребенка, который не может заметить разницы между существенными и не существенными стимулами, алгоритм общения в такой ситуации не выстраивается.

Стереотипное поведение и ритуалы аутичного ребенка – это его способ сделать окружающую среду упорядоченной и доступной пониманию. Если мы хотим наладить взаимодействие с таким ребенком, мы должны быть очень четкими и последовательными в своих действиях и словах.

Программа АВА (Applied Behavioral Analysis – прикладной анализ поведения) учитывает особенности поведения детей с нарушениями аутистического спектра. Использование этих принципов в повседневной жизни ребенка облегчает ему понимание мира людей и помогает развиваться.

Ключевое понятие в АВА – подкрепление нужного нам поведения и игнорирование не-

благоприятного. Подкрепление – это то, что происходит после проявления поведения и увеличивает вероятность такого поведения в будущем. Например, маленький ребенок плачет, и мама бежит к нему из соседней комнаты. Поведение – ребенок плачет. Подкрепление – приход мамы.

Подкрепление определенного поведения создает у ребенка мотивацию постараться и проявить навык еще раз, когда возникнет похожая ситуация. Чтобы понять поведение ребенка, необходима информация о том, что происходит до появления этого поведения и после (знание предпосылок и последствий). Например, мама разговаривает по телефону, ребенок начинает кричать, мама прекращает разговор, подходит к ребенку, ребенок замолкает.

Нежелательное поведение – ребенок кричит. Предшествующий фактор – разговор по телефону. Последующий фактор – прекращение разговора и переключение внимания мамы на ребенка.

Если мама хочет справиться с протестным поведением, она должна разобраться, почему эта ситуация повторяется. В данном случае крик – это способ привлечения внимания мамы. Что делать? Мама должна игнорировать крик ребенка и не подходить к нему. Ни в коем случае не повышать голос. И не отвлекать внимание ребенка на что-то другое (например, не стоит включать мультфильм). Однако в течение дня маме нужно обращать внимание на ребенка, когда он не кричит, и обучать его привлекать внимание другим способом (жестом, звуком).

АВА дает понимание того, как предшествующие и последующие факторы (предпосылки и последствия) могут влиять на поведение. Знание этих факторов позволяет изменить нежелательное поведение или создать нужное нам поведение. Анализ и осознанное управление предшествующими и последующими факторами способствует тому, что ребенок начинает приобретать навыки, которые до этого он не мог усвоить самостоятельно.

В нашей стране прикладной анализ поведения малоизвестен и, как показывает опыт, родители, а часто и специалисты, могут иметь искаженное представление об АВА. Часто обучение АВА сравнивают с дрессурой. Многие специалисты утверждают, что нельзя жизнь ребенка выстроить на поощрениях и наказаниях, что этот подход искусственный и создает роботов. Однако в повседневной жизни мы используем поощрения и наказания в воспитании детей гораздо чаще, чем кажется (вспомните хотя бы оценки в школе...)

Опасно бездумное применение этого метода. Система поощрения может применяться только после анализа существующего поведения ребенка. Современная АВА – это скорее система, поощряющая желательное поведение и игнорирующая нежелательное. Физические наказания и действия, унижающие ребенка, в АВА запрещены.

Сейчас большинство специалистов согласны с мнением, что прикладной анализ поведения и анализ вербального поведения (составляющая программы АВА, направленная на обучение детей речи) – одни из самых эффективных методик обучения детей с нарушениями аутистического спектра.

Успех программ АВА основан на:

- привлечении родителей как главных специалистов по развитию своего ребенка;
- анализе и изменении факторов окружающей среды;
- понимании естественных желаний ребенка и использовании мотивации в процессе обучения.

Этапы работы в программе АВА

Программа АВА всегда является индивидуальной. Для построения программы требуется определить начальные навыки ребенка и поставить цели обучения.

- Специалист знакомится с ребенком и устанавливает контакт с помощью игр, любимых занятий и действий, которые приятны ребенку.
- Первые занятия посвящены изучению мотивации ребенка и поиску поощрителей. Аутичные дети слабо реагируют на похвалу и одобрение взрослого, но они готовы прилагать усилия для получения игрушек, сладостей (особенно маленькие дети), определенных действий взрослого (пощекотать, покружить), доступа к телевизору и компьютеру. Ребенку должно быть интересно со взрослым. 75 % программы АВА – удовольствие от общения и игра. 25 % – обучение новым навыкам и командный стиль общения.
- Введение четких правил. Взрослый контролирует ситуацию и мотивационные стимулы. Специалист учит ребенка выполнять простые требования и правила, подкрепляя нужное поведение с помощью

поощрителей. Ребенок начинает понимать, что в его интересах правильно реагировать на просьбы взрослого. Ведь правильный выбор поведения ведет к вознаграждению.

- Обычно обучение начинается за столом, используются жетоны, картинки. В последующем обучение происходит в естественной среде, и основной целью является обобщение навыков в повседневной жизни ребенка.
- Программа АВА – это обучение, основанное на успехе. Терапевт использует разные формы подказок, чтобы помочь ребенку дать правильный ответ.

Родителей часто пугает длительность программ – 20–40 часов в неделю. Посмотрев видео занятий АВА в интернете, родители часто думают, что поведенческая терапия – это очень структурированные и основанные на множестве повторов занятия за столиком. Естественно, что взрослые сомневаются в возможностях маленького ребенка выдержать это.

На самом деле в программе АВА используются три типа обучения:

1. Метод интенсивного обучения заключается в обучении определенного вида поведения или навыку. Ребенок учится выполнять просьбы и требования взрослого, приобретает академические навыки.
2. Обучение в естественной среде основано на естественном желании ребенка приобрести навык (например, научиться просить конфету).
3. Спонтанное обучение основано на экспромте и может быть использовано в любой ситуации.

Т.е. обучение происходит в течение дня и встроено в естественную жизнь ребенка и семьи. Но чтобы программа обучения была успешной, от родителей требуется не только понимание принципов АВА, но и усилия для воплощения их в жизнь ребенка.

Раннее вмешательство -

Развитие ребенка – уникальный творческий процесс, во многих тонкостях «продуманный» природой. Движения, восприятие, эмоции, мышление, речь – все эти сложнейшие вещи стремительно развиваются. В первые три-четыре года своей жизни ребенок преодолевает огромную дистанцию между «беспомощным» и «бессловесным» младенчеством и общительным и деятельным, активно влияющим на окружающих, «самостоятельным» детством. В каждом ребенке заложен природный потенциал развития, реализация которого, во многом зависящая от заботы окружающих взрослых, обеспечивает гармоничное прохождение этой дистанции.

Но, увы, природа не предлагает равных условий для всех. Генетические отклонения, проблемы обмена веществ, болезни, сложности прохождения родового периода или родов, наследственные влияния и т.п. искажают привычную картину развития, осложняя младенцу и без того нелегкую задачу взросления, а его родителям – задачу ухода, заботы и воспитания.

Семьям, в которых воспитываются дети с нарушениями развития, требуется дополнительное время и дополнительные усилия, чтобы понять, по какому пути развитие малыша пойдет наилучшим образом, какая помощь может ему понадобиться в прохождении этого пути, какие семейные (и общественные!) резервы должны быть задействованы.

В течение нескольких последних десятилетий отношение к помощи детям с нарушениями развития во всем мире менялось. В 50-е годы в мире больше думали о том, как вылечить ребенка от болезни, которая приводит к нарушению. В 60-е годы, когда стало очевидным, что не все «болезни» можно вылечить (как, например, синдром Дауна или аутизм), стали организовывать особые специальные школы и интернаты для детей с нарушениями развития. Однако изоляция ребенка в специальных учреждениях и сегрегация людей с нарушениями – это плохой путь и для экономики стран и для душевной жизни семей и всего общества (известно, что концепция о «людях второго сорта» дорого обошлась человечеству во времена Второй Мировой войны). С 70-х годов в развитых странах мира реабилитационная помощь детям с нарушениями развития приходит в семью. Семья вместе со своим ребенком – вот что важно!

Так в мировой практике помощи маленьким детям появилось **раннее вмешательство**. В этой новой постоянной рубрике нашего журнала мы начинаем разговор о раннем развитии и ранней помощи маленьким детям в программах раннего вмешательства.

ЧТО ТАКОЕ РАННЕЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО?

Раннее вмешательство – это развивающая комплексная помощь детям от рождения до 3 лет, а также их семьям. Раннее вмешательство не только способствует успешному развитию ребенка, но и помогает ему и его родителям адаптироваться к жизни в обществе.

Программы раннего вмешательства включают в себя:

Многопрофильный подход к оценке состояния ребенка и его реабилитации. С ребенком и его семьей работают профессионалы разных специальностей: детские психологи, педагоги, логопеды, врачи, физические реабилитологи и др.

- Выработка индивидуальной программы в соответствии с потребностями конкретного ребенка и его семьи, - при этом особое внимание уделяется эмоциональному развитию малыша, созданию благоприятного психологического климата в семье.
- Организация для ребенка адекватной развивающей окружающей среды (подбор развивающих игрушек, реабилитационного оборудования, организация домашнего пространства и проч.)



Скоро научусь сидеть!



Мой первый май



Вместе решаем трудные задачи



Поддержка помогает серьезному делу

ПОМОЩЬ РАЗВИТИЮ ДЕТЕЙ



Искусство начинается с игры с мамой

- Психологическая помощь и консультирование членов семьи как индивидуально, так и в группах поддержки.
- Содействие интеграции и включению ребенка в обычную образовательную среду и общество.
- Деятельность по защите прав детей с нарушениями развития.

«Если мы не научили ребенка делать что-то новое для его жизни, мы не дали ему ничего» (Карл и Берта Бобат)

Каждая семья вместе со своим ребенком имеет право на *нормальную жизнь*: работать, учиться, ходить в магазины, приглашать друзей, посещать кино и делать все, что является обычным для общества, в котором живет эта семья. Этот принцип «нормализации» и в наше время остается чрезвычайно важным: ведь семьи, воспитывающие детей с нарушениями, часто оказываются в изоляции из-за негативного общественного мнения, стигм и страхов окружающих.

Ребенок с нарушениями развития часто имеет двигательные или умственные ограничения, препятствующие тому, чтобы он вел тот образ жизни, который принят в обществе, то есть эту самую *нормальную жизнь*.

Вот простой пример: человек, который хочет напиться воды, может протянуть руку, взять чашку, поднести ее ко рту и сделать глоток воды. Ребенок, который имеет ограниченные двигательные возможности (связанные, например, с нарушениями ЦНС), не может этого сделать: его нарушение не позволяет ему сделать точные направленные движения. Или другой пример: ребенок с нарушением умственного развития оказывается в непреодолимом затруднении перед задачей зашнуровать ботинок.

Как правило, родители ребенка с нарушениями берут на себя выполнение большинства сложных для ребенка действий: кормят, одевают, умывают и т.д. Однако в таких случаях ребенок рискует лишиться возможности самостоятельно участвовать в собственной жизни, стать «беспомощным инвалидом».

Раннее вмешательство борется с такой инвалидностью! **Качество жизни человека и возможности его функционирования в обществе должны как можно меньше зависеть от наличия у него нарушений развития!**

В программах раннего вмешательства уделяется внимание не только реабилитации, тренингу и обучению, но и тому, как ребенок сможет использовать приобретенные умения и навыки в повседневной домашней и социальной жизни.

Ребенок не может сам пить из чашки? Нужно не просто научить его глотать, но и найти столик для стабильного положения ребенка с плоскостью, на которой может устойчиво лежать его рука, выбрать удобный для захвата и наклона ко рту стакан, замотивировать ребенка на самостоятельные действия для утоления жажды! А родителям ребенка, который не может в данный момент освоить завязывание шнурков, может быть, пока развивается тонкая моторика ребенка, лучше использовать обувь с «липучками», чтобы ребенок мог самостоятельно собираться на прогулку.

Кто-то скажет: какие мелочи – стакан с водой! Шнурки! Но ведь именно из мелочей складывается наша жизнь. Именно мелочи делают ее насыщенной и счастливой! Ценность самостоятельности, самоуважения и самореализации чрезвычайно высока для каждого человека, и это является самым важным для реабилитационных и развивающих программ раннего вмешательства.

В следующем номере: где и как работает раннее вмешательство, новые идеи и новые программы, опыт и истории детей, родителей и специалистов

Анна Михайловна Кравцова, психолог,

вице-президент БФ «Институт раннего вмешательства»,
Харьков



Библиотека игрушек



Общение лицом к лицу - всегда важно



Большое строительство



Физическое самых

Как с первых дней жизни помочь малышу развивать очень важные навыки крупной моторики, читателям расскажет физический реабилитолог Центра раннего вмешательства, г. Харьков, Нелли НЕСВИТАЙЛО.

Общая моторика – это двигательная деятельность, которая осуществляется за счет работы крупных мышц тела. Многими ранними навыками общей моторики можно заниматься главным образом – и даже исключительно – в процессе повседневного ухода за ребенком. Самое важное – правильно носить его, понимать, в какое положение класть и в какие игры играть. Такое рутинное занятие, как смена памперса, может стать вполне продуктивным временем для обучения. Умение поворачивать головку в разные стороны – это первая попытка ребенка «преодолеть силу тяжести». Перенос веса тела и его гармоничное распределение на все группы мышц – это навык, который будет использоваться во всех последующих движениях.

Новорожденный

Малыш, который только появился на свет, не имеет центра тяжести, поэтому его движения кажутся «хаотичными движениями всем телом». Он не может ничего поделаться с головкой, если его положить на живот, скорее всего ребенок будет стремиться лечь в «позу эмбриона» с приведенными к телу ручками и ножками. Но проходит время, несколько недель, и мы видим, что ребенок начинает меняться. Он все больше сосредотачивает взгляд на игрушке и делает какие-то движения ручками. Малышу необходима помощь взрослого, создание позы для того, чтобы ему было легче начать изучать окружающий мир. Я хочу сейчас остановиться на описании нескольких поз и поддержек, которые важны в таком маленьком возрасте малыша. Особенно это важно тем деткам, у которых есть проблемы с мышечным тонусом.

На данном этапе развития все движения ребенка связаны с положением головы. Это обусловлено наличием безусловных (врожденных) рефлексов. Поэтому самое важное для малыша сейчас – **научиться удерживать голову по средней линии тела** (воображаемая линия, проходящая вдоль центра тела с головы до кончиков ног). В этом ему можно легко помочь. Вот одна из укладок, которую можно применять в повседневной жизни. Необходимо взять шерстяное одеяло (полотенце или плед), свернуть его валиком и, сделав «гнездышко», положить внутрь ребенка. Таким образом, голова ребенка будет находиться на поверхности

валика, плечи будут поддерживаться, таз и ноги – несколько приподняты. Это положение является очень стабильным для приема пищи, взаимодействия со взрослым и самостоятельной игры руками. Это положение актуально как для деток со сниженным тонусом, так и с повышенным. Если у ребенка мышечный тонус снижен – в таком положении ему легче отрывать руки от поверхности опоры и доносить до своего лица, не говоря уже о том, чтобы удерживать игрушку и играть ею. С повышенным мышечным тонусом в этом положении легче справиться, так как будет фиксация головы и плеч ребенка, а это в свою очередь улучшит способность ребенка зафиксировать взгляд на предмете или человеке и удерживать игрушку в руке. Такое положение также является полезным для профилактики кривошеи в раннем возрасте. **Рис. 1.**

В раннем возрасте также очень важно, как вы носите малыша на руках. Многие родители стремятся, во что бы то ни стало, поддерживать головку ребенка, боясь, что он может ее «уронить». Но ребенок вполне может удерживать свою головку сам, если ему в этом немного помочь. Можно завернуть малыша в пеленку таким образом, чтобы его ручки были скрещены на груди, а ножки согнуты и приведены к туловищу. Когда ребенка так держат, ему не надо «думать» о том, как управлять руками и ногами, поэтому ему легче управлять головой. **Рис. 2.**

Носите малыша вертикально, выше ваших плеч, так, чтобы он сам удерживал свою голову. Если он устал или

РАЗВИТИЕ МАЛЕНЬКИХ. С ЧЕГО НАЧАТЬ?

плохо управляет головой – спустите его пониже, чтобы он прислонился к вашему плечу или лицу, но так, чтобы он мог поднять головку, если почувствует, что в состоянии это сделать.

Младенец

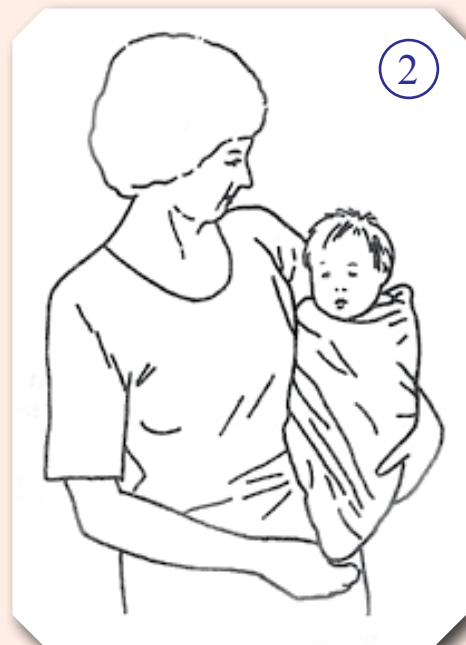
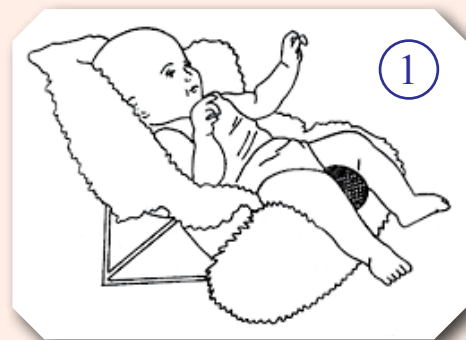
Проходит время и малыш взрослеет. Ему уже больше месяца-двух. Он научился удерживать голову вдоль средней линии, поворачивать ее влево и вправо, если ему это нужно. Я сейчас хочу остановиться на положении, которое можно придать ребенку с помощью тела родителей. Мама (папа) садятся спиной к стене или другой опоре, ребенка помещают к себе на колени так, чтобы его головка лежала вдоль средней линии тела, вблизи ваших коленных чашечек. Нижняя часть тела ребенка и его ножки при этом приподнимаются и касаются вашей груди. Это положение решает несколько задач одновременно:

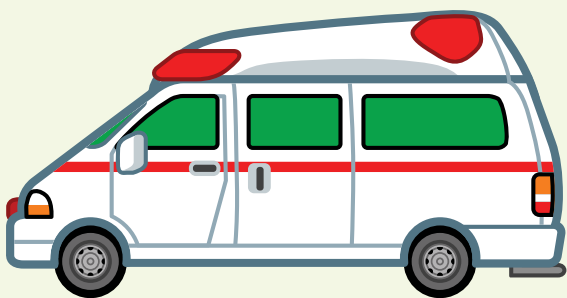
1. Положение головки ребенка по средней линии
2. Нет необходимости в специальном оборудовании, так как ваше тело служит ему поддержкой
3. Вы можете играть и общаться с ребенком, так как ваши руки свободны
4. Ребенок может пробовать изучать свое тело и имеет хороший обзор своих ножек. **Рис. 3.**

У малыша со временем растет потребность в разных положениях его тела. Поэтому важно и нужно класть малыша на животик. Угол обзора в этом положении кардинально меняется, мир выглядит по-другому, игра имеет другой смысл. Малышу крайне необходимо научиться удерживать свое тело, чтобы иметь возможность изучать предметы, игрушки и людей в этом положении.

Умение опираться на предплечья – очень важный навык для ребенка. Для того чтобы он смог удержаться в таком положении, мышцы его плечевого пояса и шеи должны работать вместе как одна команда. Совместные действия этих же мышц обеспечивают устойчивость шеи и плечевого пояса малыша, когда он начинает работать руками, осваивая навыки тонкой моторики. Кроме того, крепкий плечевой пояс нужен ребенку для того, чтобы он смог сидеть, ползать, путешествовать вокруг мебели.

Для того чтобы побудить ребенка выполнить то или иное упражнение, необходима мотивация, т.е. интерес ребенка к этому занятию. В таком раннем возрасте самым важным для малыша по-прежнему остается общение с родителями (мамой или папой). Я сейчас хочу предложить одну очень простую укладку, способствующую укреплению мышц плечевого пояса. Родитель ложится на спину, подложив себе под голову небольшую подушку. Ребенка укладывают на живот и грудь родителя таким образом, чтобы предплечья малыша находились на груди взрослого, а животик – на животе. Малыш с удовольствием будет стремиться поднимать и удерживать свою головку, вы можете разговаривать с ним и поддерживать его плечики при необходимости. **Рис. 4.**





СКОРЫЕ

Скорая, экстренная медицинская помощь. Произнося эти слова, мы представляем мчащуюся машину с красным крестом со спешащими на помощь знающими, компетентными врачами и медсестрами, готовыми сделать все ради спасения человека.

До недавнего времени такая идеалистическая воображаемая картинка у меня совпадала с реальной (или почти совпадала). Сегодня я могу сказать, что мне, по всей видимости, просто везло с врачами «скорой помощи». По крайней мере, если врач чего-то не знал, он искренне пытался помочь. До недавнего времени...

Уже 16 лет я воспитываю сына – ребенка с ограниченными возможностями со сложными психофизическими нарушениями, отягощенными эпилепсией. До прошлого года нам в поликлинике выписывали рецепт на один из препаратов, в Украине включенный в перечень сильнодействующих психотропных, наркотических веществ и прекурсоров. Хотя по сути – это сильное успокоительное, которое раньше, еще в советские времена, свободно продавалось в аптеках.

Но вернемся к моменту, когда меня постигло жестокое разочарование по поводу профессионализма и гуманности врачей «скорой». Как я уже говорила, ребенок у меня достаточно сложный и часто возникает необходимость оказания ему именно СКОРОЙ, экстренной помощи. В начале этого года, после 8-го приступа эпилепсии за день, я поняла, что настал именно такой случай, и без вмешательства людей в белых халатах, профессионалов, давших клятву Гиппократу, нам не обойтись. Вызвала «скорую», предупредив диспетчера о том, что у ребенка судороги. Надо отдать должное: бригада приехала минут через 10–12. Спросив о диагнозе, врач взглянула на Женю и сказала, что да, мол, видно, что ребенок в состоянии оглушения, температура высокая, но... Уколоть ему сибазон они не могут, т.к. на момент их приезда приступ закончился. И не важно, что это был уже восьмой по счету за несколько последних часов, что во время приступа ребенок не может дышать и у него гипоксия... «Дайте ему жаропонижающее», – посоветовала мне молодая врач. Букет чувств и эмоций, которые меня охватили, назвать одним словом трудно, поэтому ограничусь несколькими словами: была удивлена и обескуражена. Мои аргументы типа: «Следующий приступ может начаться сразу же после вашего ухода», «Окажите помощь ребенку» – разбились о строгое: «У нас инструкция, мы не можем. Хотите – поехали в больницу. Да и нет у нас сибазона при себе». (Это у бригады-то, ехавшей на вызов к ребенку с эпилепсиями!). Потом последовал

дружеский, сочувственный совет: «А вы купите препарат на «черном» рынке и колите сами!» На предложение продать мне этот волшебный препарат скорые на помощь медработники, округлив глаза, сказали: «Да вы что, нас же посадят!». А предложить маме купить неизвестно где для ребенка копеечное, по сути, лекарство из наркосписка (не факт, что вообще оригинальное), вероятно, преступлением не является (хотя приобретение, перевозка, хранение наркотических средств, психотропных веществ и прекурсоров есть преступлением в соответствии со статьями 307 и 309 Уголовного Кодекса Украины).

После долгих и безрезультатных уговоров, переговоров, просьб пришлось через службу 103 приглашать к телефону дежурного врача подстанции и подробно пояснять ситуацию со всеми диагнозами ребенка. Она дала «добро» на оказание помощи ребенку-инвалиду, находящемуся в состоянии оглушения. Ампула нужного препарата нашлась где-то в темном уголке чемодана, да, кстати, и не одна.

Продолжение истории не заставило себя ждать: мой ребенок устроил мне первоапрельскую «шутку», выдав 9 приступов за 3 часа. Вызывала «скорую» с твердым намерением ехать в больницу. Профильная областная детская больница нас испугалась (мол, нет у нас реанимации) и перенаправила туда, где есть реанимация, но нет невропатолога (уж точно – день «смеха»), при этом написав на карте вызова, что у ребенка высокая температура из-за ОРВИ (шутят врачи так), а не как следствие серии приступов.

Уже на больничной койке у сына было еще 2 приступа, причем после первого же я срочно позвала врачей. Тут все и повторилось – врач-реаниматолог пришел с ампулой сибазона минут через 5 и удивленно спросил: «Ну, зачем вы меня звали? Вот я пришел, а у него же конвульсий уже нет! Если будут при мне, тогда сделаю укол!» (Это при том, что во время приступа у ребенка останавливается дыхание, а 5 минут не каждый протянет без дыхания). Появились вопросы без ответа: а что мы тут делаем и зачем приехали?

Вот тогда-то мне очень захотелось узнать – что же это за такая интересная инструкция, которая важнее и главнее пресловутой врачебной клятвы, и Конституции, и Закона о здравоохранении, постановлений Кабмина, ведомственных приказов? Любопытство, тем более замешанное и на личном и на профессиональном интересах, и просто на патологической принципиальности, знаете ли, страшная штука. Тем более, в моей ситуации мог оказаться кто угодно. Поэтому, во-первых:



НА ПОМОЩЬ

Согласно ст. 8 Закона Украины «Основы законодательства Украины про охорону здоров'я», государство признает право каждого гражданина на охрану здоровья и обеспечивает его защиту. Каждый гражданин имеет право на **бесплатное** получение медицинской помощи, к которой относится, кроме всего прочего, и экстренная помощь.

С прошлого года выдача рецептов на получение или приобретение того же сибазона в детских поликлиниках невозможна по той причине, что для применения, а значит и для выдачи рецептов, препаратов из перечня необходима лицензия, подтверждающая необходимость и возможность приобретения, использования, уничтожения наркотических средств, психотропных веществ и прекурсоров.

Порядок приобретения, перевозки, хранения, использования и уничтожения наркотических средств, психотропных веществ и прекурсоров утвержден постановлением Кабинета Министров Украины от 13.05.2013. Согласно этому Порядку:

«25. Зберігання препаратів наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів бригадами екстреної (швидкої) медичної допомоги здійснюється в обсягах, визначених МОЗ. Відповідальність за отримання, збереження та повернення невикористаних препаратів наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів покладається на особу, яка очолює бригаду».

Кроме того:

«26... Призначення препаратів наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів хворим, які отримують екстрену медичну допомогу, здійснюється в карті виїзду екстреної (швидкої) медичної допомоги, форма якої затверджується МОЗ».

То есть, в принципе, ничего сложного в этом нет, необходимо только сделать соответствующую запись в соответствующем журнале учета таких препаратов и обосновать в карте вызова необходимость применения того или иного лекарства.

К сожалению, сейчас же, на фоне тотально-формальной борьбы с наркоманией, необходимые для больных людей препараты часто бывают недоступны. Хотя это совсем не останавливает лиц, сбывающих наркотические вещества, и тех, кто их, к сожалению, употребляет. Не будем углубляться в эту медико-социально-уголовную проблему, т.к. сказать об этом можно много грустного.

Затронув эту деликатную тему, хочу ознакомить родителей и лиц, воспитывающих детей с ограниченными

возможностями, с порядком получения лекарств, отнесенных к ряду наркотических. Вернемся к указанному выше постановлению КМУ. Дабы не пересказывать и не интерпретировать нормативный акт, предлагаю выдержки из него.

«27. Хворі, які отримують лікування в амбулаторних умовах, у тому числі в умовах створеного стаціонару вдома, забезпечуються препаратами наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів лікувально-профілактичним закладом або за рецептом у фармацевтичних (аптечних) закладах в обсягах, що не перевищують десятиденної потреби, а під час надання паліативної та hospісної допомоги – що не перевищують п'ятнадцятиденної потреби».

28. Для отримання препаратів наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів з метою використання в умовах створеного стаціонару вдома хворий самостійно або особа, яка здійснює за ним догляд (член сім'ї, опікун або піклувальник), подає заяву на ім'я керівника лікувально-профілактичного закладу за формою згідно з додатком 3. Керівник закладу робить відмітку про погодження, після чого заява додається до медичної карти амбулаторного хворого.

29. Лікар, який призначає препарати наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів для лікування в амбулаторних умовах, у тому числі в умовах створеного стаціонару вдома, зобов'язаний поінформувати хворого або особу, яка здійснює за ним догляд (члена сім'ї, опікуна або піклувальника), про правила поводження з препаратами наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів, недопущення їх використання не за медичним призначенням та видавати хворому або особі, яка здійснює за ним догляд (членові сім'ї, опікунові або піклувальникові), інформаційний лист за формою, визначеною МОЗ, про що робиться запис у медичній карті хворого.

30. ... Хворий чи особа, яка здійснює за ним догляд (член сім'ї, опікун або піклувальник), має право особисто отримувати за рецептом препарати наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів безпосередньо в лікувально-профілактичному закладі або у фармацевтичному (аптечному) закладі.»

Порядок возврата неиспользованного препарата регламентируется этим же нормативным актом.

Остается надеяться, что грядущая реформа в системе здравоохранения, о которой так много говорит и прошлое и нынешнее руководство МОЗ, сделает медицинскую помощь эффективнее и качественнее, хотя...

Наталия Николаенко

КАК ЖЕ ВАЖНО ИМЕТЬ ЛИЧНОЕ ПРОСТРАНСТВО

Я часто думаю: помимо того, что я жена, мама, невестка, подруга и т. д., прежде всего я личность. Личность, которой, как воздух, необходимо место или действие, или еще что угодно, где я могла бы развиваться, отвлечься от каждодневных забот, тревог и заряжаться положительными эмоциями и черпать новые силы.

Личное пространство необходимо любому человеку, но нам, родителям детей с особенностями развития, оно жизненно важно, ведь для того, чтобы переживать все трудности и испытания, выпавшие на нашу долю, и не падать духом, нужны силы, которые к тому же постоянно должны восполняться. На самом деле, это не так сложно. В сутках 24 часа и как минимум минут 30 из них вполне можно уделить себе: просто уединиться, послушать тишину; потанцевать или заняться йогой; почитать или пойти прогуляться. Я очень люблю пешие прогулки, слушая интересную аудиокнигу в наушниках. Можно заняться самым любимым делом, уверена, что у каждого оно есть, а если еще не определились, подумайте, что вам доставит удовольствие, что вам больше всего хочется. Я, например, учусь рисовать, и делаю это чаще всего по ночам, чтобы не мешал никто. Таких позитивных, отвлекающих и переключающих внимание занятий можно придумать немало, нужно только уяснить



для себя ценность личного пространства – и вы сразу определитесь.

Моему сыну Данечке 12 лет, у него аутизм. За эти годы много чего было, много того, о чем вы все знаете, ведь все мы переживаем похожие эмоции и сильную боль, независимо от диагноза ребёнка. Именно поэтому я хочу сказать, что жизнь продолжается, и можно быть счастливым несмотря ни на что. Эмоциональное качество жизни в наших руках. Вокруг столько всего интересного, столько возможностей

получить положительные эмоции, удовлетворение от творчества, общения и прочих приятностей. Наполните вашу жизнь позитивом, научитесь уделять время себе!

Это один из моих рисунков. В последнее время я очень увлеклась рисованием, и даже стала брать уроки в художественном музее. Примечательно, что до сих пор я думала, что абсолютно бездарна, а вот оказалось, что не безнадежна. Я рисовала под написанное, увидев себя, увлеченную каким-то делом настолько, что в этот момент я отрываюсь от грусти, горести, переживаний и как бы поднимаюсь над землей, у меня появляются крылья. И после этого полета могу идти по жизни дальше, ведь я почерпнула новые силы и готова к трудностям и свершениям.

*Вероника Нестерова (Башмакова)
г. Симферополь, Крым*



Настойчивость и терпение вместо волшебства

Я познакомилась с Назирой Муминовой на семинаре по адвокации раннего вмешательства. Она приехала из Таджикистана и похожа на принцессу из восточной сказки. Но все сказки заканчиваются свадьбой, а наша «история из жизни» с этого события только начинается.

В двадцать лет Назира Муминова вышла замуж. А через год стала мамой. Она была старшей невесткой в семье мужа, и взаимоотношения со свекровью складывались не самым лучшим образом. Даже несмотря на беременность невестки, часто возникали ссоры и недопонимание, из-за которых молодой женщине приходилось все время нервничать. После одной из ссор Назира попала в больницу. Пролежав на сохранении две недели, свекор отвез ее в родительский дом, сказав, что будет лучше до рождения ребенка пожить там, чтобы не подвергаться стрессам.

До замужества Назира училась в одном из вузов г. Худжанда, но во время беременности ей пришлось прервать свою учебу, так как из-за семейных проблем муж запретил ей посещать университет, из которого ее вскоре отчислили.

Ребенок родился недоношенным, и Назире пришлось еще месяц пролежать с ним в больнице. Муж практически не навещал их, а если и приходил, то тайком от матери, чтобы она не скандалила с ним. Финансовую помощь он также не оказывал, все расходы на себя взяли родители Назире. Из роддома молодая мама вернулась в родительский дом, а через полтора года ее муж по настоянию свекрови подал на развод. С тех пор Назира живет у родителей. Но, по ее словам, не это самое страшное в жизни, гораздо тяжелее было пережить, когда в двухлетнем возрасте ее ребенку поставили диагноз – детский церебральный паралич (ДЦП).

Молодая мама замечала некоторое отставание в развитии сына. Ребенок состоял на учете у невропатолога, потому что родился недоношенным. Назира выполняла все врачебные рекомендации, регулярно приглашала массажиста и была уверена, что со временем все изменится, и он еще догонит своих сверстников в развитии. Но все оказалось намного серьезнее. Один из родственников посоветовал показать сына хорошему специалисту, и она поехала с малышом в Душанбе, где ребенку и был поставлен этот диагноз.

Но еще Назира знала, что в городском парке Худжанда, у фонтана, по выходным, собираются женщины. У каждой своя история, в центре которой – болезнь ребенка. Они знакомились друг с другом в очередях лечебных учреждений и в консультациях, делились друг с другом информацией о новых методах лечения, о приезде известных врачей и целителей в город, о том, что где-то в Москве или Туле, Уфе или Сочи лечат таких детей. Но не



менее ценными были и просто слова утешения и поддержки. Многие мамы сами растили детей, мужья или находились в трудовой иммиграции, или уходили из семьи.

Результатом таких «встреч у фонтана» было рождение в 2010 году общественной организации «Родители детей с проблемами в развитии», председателем которой и стала Назира Муминова. Сейчас уже, наверное, трудно вспомнить, кому именно пришла идея объединиться в общественную организацию, но все помнят, почему она появилась. Родители стали понимать, что никто, кроме них, не заставит общество обратить внимание на потребности детей-инвалидов, и только объединившись, можно повлиять на ситуацию.

Организация занимается просветительской и правозащитной деятельностью, консультирует родителей детей-инвалидов в правовых, психологических и социально-экономических вопросах. С 2011 года идет реализация проекта «Все у нас получится», который поддерживает фонд «Абилис» (Финляндия). В рамках проекта работает «телефон доверия». За годы существования организации численность ее членов увеличилась с 15 до 60 человек, а консультацию получили 250 семей.

Большое внимание общественная организация «Родители детей с проблемами в развитии» уделяет интеграции детей в общество. Назира говорит, что многие дети с инвалидностью предоставлены сами себе, не посещают учебные заведения, детские сады. Дети с ДЦП находятся на домашнем обучении. Кроме этого, и дети, и взрослые часто, увидев инвалидов на улице, останавливаются, рассматривают их, задают бестактные вопросы, а иногда даже дразнят. Многие стараются оградить своих детей от общения с детьми с особенностями развития. Поэтому, как только появляется возможность, члены организации «Родители детей с проблемами в развитии» выезжают вместе на пляж, в игровой центр или просто идут на прогулку. В организации часто проводятся тренинги и мастер-классы, способствующие улучшению взаимопонимания между членами семьи, а также открытию новых возможностей в обучении и реабилитации детей. Ну и, конечно же, уже ставшие практически одной семьей члены общества отмечают вместе дни рождения и праздники.

Когда пришло время сыну Назире идти в школу, она уже не боялась трудностей. Знала, что администрации детских садов и общеобразовательных школ часто отказываются принимать детей с особенностями развития. Как правило, объясняют это тем, что с такими детьми очень тяжело работать, за ними нужен особый уход. Кроме того, были случаи, когда в детсадах и школах заявляли, что родители здоровых детей якобы категорически против совместного обучения их детей с детьми с особенностями развития.

Однако Назира знает свои права и права своего ребенка, она добились того, чтобы ее сын пошел в общеобразовательную школу. Сейчас он ходит во второй класс, любит литературу, рисовать, рассказывать сказки и слушает их внимательно. В классе его приняли очень доброжелательно, и в школе тоже. У него сейчас много новых друзей. И появилась мечта – стать танцором. Он – очень творческий мальчик.

Во многом благодаря таким мамам, как Назира Муминова, в Таджикистане в 2012 году был принят и вступил в силу закон об инклюзивном образовании.

Похожа ли на сказку наша «история из жизни»? Нет в ней ни добрых волшебников, ни всемогущих джиннов, ни чудес. Зато есть постоянная кропотливая работа, настойчивость и терпение, и как следствие – вполне реальные изменения, которые делают счастливее и детей и родителей.

Виктория Кузнецова

Переживания родителей, связанные с рождением ребенка с особенностями здоровья и развития, – очень болезненные. Шок. Неверие. Отчаяние. И душевная боль. Так много боли! Может ли кто-нибудь помочь пережить эту боль? Кажется, нет, никто не может! Никто не может понять... Очень важно, чтобы в такое трудное время рядом был кто-то, кто действительно понимает!

Две мамы из разных стран в разные годы написали открытые письма всем людям, которые хотят слышать и понимать тех, кто рядом. Два письма – два шага к преодолению отчаяния и пониманию истинных человеческих ценностей... Первое из них – «Подорож до Голландії» мамы ребенка с синдромом Дауна Эмили Перл Кингсли (в переводе Оксаны Винярской) мы уже печатали в нашем журнале в №3 за 2010 год и сегодня повторим его для новых читателей, а второе харьковчанки Ольги Шевелевой – публикуется впервые.

Подорож до Голландії

Emily Pearl Kingsley,
мама дитини з синдромом Дауна.

Мене часто просять описати досвід виховання неповносправної дитини для тих, хто сам цього не пережив і не може це зрозуміти чи уявити, що це є. Це як...

Коли у вас має з'явитися дитина, це подібно чарівній подорожі до Італії. Ви купуєте гору довідників та будете чарівні плани. Колізей. Скульптура Давида у виконанні Мікеланджело. Гондоли у Венеції. Ви так можете вивчити декілька фраз італійською мовою.

Все це дуже захоплює. Нарешті після місяців очікування настає цей день. Ви збираєте свої речі і від'їжджаєте. Через декілька годин літак приземляється. Заходить стюардеса і каже: «Ласкаво просимо до Голландії». «Голландії??? Що ви маєте на увазі? Я летіла в Італію! Все своє життя мріяла про Італію!»

Але розклад польотів змінився. Вони приземлилися в Голландії і там ви маєте залишитися... ..І ось ви в Голландії. Вона має стати вам домом. Ви маєте трохи часу, щоб перевести подих, заспокоїтись, прийняти, що це інша подорож, ніж ви планували... Важливим є те, що це не є жахливе, брудне місце, де панує голод та хвороби. Це просто інше місце. І тому ви повинні купувати інші довідники і вивчати зовсім іншу мову, спілкуватися з групою людей, яких ви ніколи раніше не зустрічали. Це просто інше місце.

Ритм життя там повільніший, ніж в Італії, і там не так барвисто. Але згодом ви оглядаєтеся та бачите, що у Голландії є вітряки. У Голландії є тюльпани. У Голландії є картини Рембрандта.

Але всі інші, кого ви знаєте, їдуть до Італії, і всі вони розповідають, як їм було добре. І все своє життя ви говорите: «Так, я також там мала бути. Я так планувала». І біль від цього ніколи не зникне, бо втрата цієї мрії є досить сильним ударом. Але якщо ви все своє життя будете шкодувати, що не попали до Італії, ви, можливо, ніколи не відчуєте себе вільною людиною, щоб отримати радість від дуже особливих та улюблених речей у Голландії.

...Через багато років оглядаюся назад, коли я вперше ступила на нову землю. Пригадую мій шок, мій страх, мою злість. Як мені хотілось перші кілька років робити все, щоб потрапити до Італії, як планувалось, але Голландія була тим місцем, де я повинна була залишитись.

Тепер я вже можу розповісти, що я почала вивчати все, що стосувалось Голландії. Я наполегливо працювала. Купувала нові довідники. Зустрічала інших людей, чії плани були так само змінені, як і мої, і хто розділяв мої почуття. Деякі з них були вже значно довше в Голландії, ніж я. Багато з них підбадьорювали мене і вчили відкривати очі на красу і дарунки цієї нової землі. Ми підтримували один одного, ставали друзями. Я відкрила для себе цінність спільноти, що давала відчуття опори і безпеки. Голландія вже не так лякала мене. Вона не була вже такою поганою.

Я думаю, Голландія вже звикла до таких мандрівників, як я. Вона — гостинна земля: вітає новоприбульців, простягає їм руку підтримки. Зараз я думаю, як би склалося моє життя, якщо б я тоді приземлилась в Італії, як планувалось. Чи воно було б легше? Чи воно було б винагородою? Чи я отримала б там такі важливі і корисні уроки, як тут? Звичайно, моя подорож була викликом й інколи я все ж таки відчуваю розчарування і протест, бо насправді в Голландії життя не таке насичене і яскраве, як в Італії, але воно сповнене неочікуваних подарунків.

Мешкаючи в Голландії, я вчуся не поспішати, глибше дивитися на речі, цінувати й дякувати. Я також відкрила для себе, що немає значення, до якої землі ти мандруєш, основне — на що ти перетвориш свою мандрівку, як ти зумієш приймати і дорожити тим, що тобі в цій подорожі дається. Я врешті полюбила Голландію і відчула її своєю домівкою.

Так, я приземлилась в місці, в якому зовсім не планувала. Але зараз я сповнена вдячності за всі ті дари, які я навіть не могла собі уявити!

Теперь я знаю...

Ольга Шевелева,

мама девочки с синдромом Дауна.

Не знаю как, но я вдруг попала в другой мир. Вообще-то, он был очень похож на наш, обычный, в котором мы живем, но что-то в нем было странное. Объясню. Он был другим именно в отношении моего ребенка, моей долгожданной дочурки, которую мы безмерно любим. Каким-то непонятным образом, не физически, а на уровне чувств, я вернулась назад на 8 лет, когда родилась моя девочка. И почему-то вместо радости от ее рождения я вдруг ощутила ужасную тяжесть и горе. Когда я сообщала новость о ее рождении, все почему-то прятали глаза, и поздравления были вялыми. А потом я и сама поддалась этому настроению, и рождение моего ребенка перестало для меня быть чудом. Вместо этого мне хотелось вернуть все назад, возратить тот спокойный мир, в котором я жила до рождения моей крохи.

Что со мной происходит? Где я и что это за странное место? Но мне никто не отвечал и я – дальше, как в кино, смотрела на происходящие события. Но переживала я их не физически, а всем своим внутренним миром, как будто это было на самом деле со мной. Я чувствую ужасную вину и тяжесть от того, что моя девочка постоянно болеет, от того, что мы практически живем в больницах и перенесли пару операций.

А дальше я вижу, как иду с коляской по аллее, но я почему-то одинока и избегаю знакомств с другими мамами и разговоров о своем ребенке. Ощущаю себя душевно очень израненной и одинокой. Я неохотно отзываюсь на приглашения приехать в гости к своим друзьям. Я закрылась в своем тесном и сжатом мире, как в скорлупе. Прохожу мимо малышей, которые бегают и весело что-то говорят на своем

языке. Они такие милые! Но почему слезы наворачиваются на глаза? Почему я спешу пройти мимо них?

Боже, что это за мир и почему я здесь? Может, это какой-то кошмар, от которого надо просто проснуться? Но я не просыпаюсь и просто вынуждена проживать последующие события. Вот мы с дочуркой в песочнице с другими детьми. Чего мне только стоило переступить внутренний барьер и прийти сюда, к другим детям. Вижу на лицах других мам недоумение и вопросы, которые они не задают, глядя на мою лапочку. Но я знаю, что стоит мне только отойти, они тут же начнут говорить о нас.

Потом я вижу, что мы идем в детский сад. Но нам отказывают в одном и направляют нас в другой. Мои чувства не передать и я вижу себя дома – рыдающей в подушку.

Следующий кадр – это школа. Моя доченька нарядная, красивая с большими белыми бантами. Но почему я не рада? Почему снова хочется уйти домой и закрыться от этого мира, в который мы с дочкой вынуждены выходить? Ведь дома – все хорошо. Дома – мы все любим нашу девочку и она для нас самая любимая и самая обычная, как все. Почему же дети на площадке не принимают ее в свои игры и хихикают за нашей спиной, показывая пальцем? Почему мамы стараются увести своего ребенка, когда я катаю дочку на качелях, рядом с ними? Почему так испугалась и убежала взрослая женщина, когда дочка села рядом с ней и попыталась познакомиться? Что не так с моим ребенком? Почему она отвержена и одинока? Почему ее все избегают? Почему наблюдают за нами так пристально, когда мы идем с ней по улице?

Я хочу проснуться! Выпустите меня! Где я и что со мной? Какой странный мир, в котором я очутилась. Я хочу вернуться домой, в свой мир! Я не хочу снова переживать эту непонятную и чужую для меня реальность!

Но вдруг как будто кто-то включил свет, как будто поменяли картину в кинотеатре, и я с большой радостью и облегчением поняла, что я снова дома, в своем родном, уютном и привычном мире. Моя радость, мое солнышко весело играла на детской площадке с подружками.

И тут мой взгляд остановился на немного странной паре, которая шла к площадке. Молодая женщина и девочка. Почему она кажется мне такой знакомой, ведь мы не знакомы? А ее девочка? Она была точно такая, как в том мире, в котором я побывала. Она не очень хорошо говорила и странно себя вела, не так, как дети ее возраста. Девочка была инвалидом. И...! Вот оно! Я посмотрела на лицо мамы и вдруг, как в кино, увидела ее внутренний мир и ее чувства. Ведь я только что была на ее месте. Я только что видела мир ее глазами и ощущала его – ее чувствами. Мир, в котором я побывала, был миром матери этой девочки-инвалида. Она живет в нем постоянно и каждый день сталкивается с тем, во что окунулась я на очень короткое время.

Я решительно встала и пошла к стайке веселых девочек-подружек. С сегодняшнего дня я буду стараться, чтобы эта другая девочка была принята компанией моей дочки и чтобы мир, тот мир матери ребенка-инвалида – изменился. Благодаря тому, что я изменю свое отношение к детям и людям, которые не такие, как я.

Пальчиковые краски своими руками



Тёма Пирогов

Все родители хотят, чтобы их малыш развивался гармонично. Для этого мы не жалеем ни сил, ни времени, ни денег: много читаем, как заниматься с детьми, и покупаем различные материалы, способствующие развитию ребенка. Однако найти более дешевые варианты развивающих пособий никто из родителей не отказался бы.

Рисование пальчиковыми красками завораживает многих малышей. Они с удивлением обнаруживают, как палец оставляет след на бумаге. Прислушиваются к необычным ощущениям на кончиках пальцев, возникающих от их скольжения по мокрой бумаге. Развивается мелкая моторика, которая способствует улучшению работы отделов головного мозга, отвечающих за речевое развитие. Ну и в конце концов это прекрасное занятие для всей семьи, когда родители могут провести время с малышом весело и с пользой.

Пальчиковые краски в магазине стоят довольно дорого, т.к. предназначены для детей раннего возраста и, следовательно, должны быть «экологически чистые», безопасные и гипоаллергенные.

У многих мамочек, у которых нет возможности купить пальчиковые краски для малышей, возникает вполне закономерный вопрос: можно ли сделать самим пальчиковые краски? Опытным путем я выяснила, что это вполне посильная задача для любой мамы. Рецепт предельно прост и все компоненты абсолютно доступны. Вот несколько основных способов, как сделать пальчиковые краски.

Рецепт первый

- 1/2 стакана кукурузного крахмала (можно заменить картофельным)
- 50 г сахарного песка
- 1/2 ч. ложки мелкой поваренной соли (предпочтительнее «экстра»)
- 400 мл холодной воды.

Все компоненты тщательно перемешайте в кастрюле до получения однородной массы и доведите до кипения. После этого уменьшите огонь и продолжайте варить смесь в течение 20 минут, постоянно помешивая, чтобы избежать образования комочков. Отставьте смесь, пусть остывает, не забывая периодически помешивать её. После того, как смесь остынет примерно до 37 градусов, разлейте краску по баночкам, предварительно добавив в каждую обыкновенный жидкий пищевой краситель, который можно приобрести практически в любом кондитерском отделе магазина. Можно использовать свекольный, морковный, вишневый соки и сок шпината. Краску разлить по баночкам с закручивающимися крышками. Хранить в холодильнике не больше двух недель.

Рецепт второй

- 200 г пшеничной муки
- 200 мл холодной воды
- 1/2 ст. ложки любого растительного масла
- 4 ст. ложки мелкой поваренной соли (лучше «экстра»).

Смешайте все ингредиенты миксером до получения однородной массы. При необходимости вы можете добавить для получения неоднородной консистенции муку или воду. Разлейте получившуюся смесь по баночкам от детского пюре. В качестве красителя можно использовать краситель для яиц, добавляя его в количестве, необходимом для получения желаемого оттенка.

Рецепт третий

В качестве основы для пальчиковых красок можно использовать обыкновенную пену для бритья. Выдавите необходимое количество пены в подходящую ёмкость. Помните о том, что пена имеет свойство значительно увеличиваться в объёме. В качестве красителя добавьте обыкновенную акварель или гуашь. Подобные краски дают очень красивую текстуру, рисунки получаются просто волшебные.

Однако использование таких красок возможно только в том случае, если малышу больше трёх лет и мама твердо уверена, что краски не окажутся во рту. Также нельзя на длительное время оставлять смесь на коже, так как возможна аллергическая реакция.



Ингредиенты для красок найдутся в каждом доме

Я делала краски по всем трем рецептам. Мне больше понравились первый и третий рецепты. Краски получились не хуже приобретенных в магазине. Для работы брала пищевой краситель, но можно использовать и краситель для пасхальных яиц. Соль в первом рецепте я брала «экстра», она более мелкая и лучше растворяется в красках. Еще одна деталь: после рисования у меня долго высыхали рисунки. Будьте к этому готовы.

Рисование пеной очень понравилось и мне и детям, но наш папа был категорически против!

Поскольку дома были и соль, и сахар, и мука, и подсолнечное масло, расходы на остальные ингредиенты пальчиковых красок составили около 10 гривен. А сколько любопытства и азарта у всей семьи вызвал процесс приготовления красок! И дети и я чувствовали себя почти волшебниками!

Виктория Пирогова

РАЗВИВАЮЩАЯ ПРОГУЛКА

Даже самая «продвинутая» развивающая игрушка не сможет дать столько же, сколько даст ребенку час, проведенный на природе – в лесу, на лугу, в парке или на пляже. Ни за одним столом нельзя узнать всего того, что узнает ребенок, играя с ракушками на берегу моря, ползая по траве или наблюдая за гусеницей. Касаясь реальных живых предметов (камней, деревьев, цветов), а не экспонатов, предложенных ему взамен, ребенок получает знания с помощью глаз и пальцев, обрабатывая и объединяя их в целостное видение окружающего его мира. Предлагаем варианты интересных игр, которые любую прогулку превратят в развивающее занятие.

Для самых маленьких. Развиваем сенсорику. Сенсорное развитие составляет фундамент общего умственного развития ребенка. С восприятия предметов и явлений окружающего мира начинается познание. Все другие формы познания строятся на основе образов восприятия, являются результатом их переработки. Овладение знаниями и умениями требует постоянного внимания к внешним свойствам предметов (форме, цвету, величине).

На прогулке берите малыша на руки и проводите его ручкой по листьям, по коре дерева, по цветкам. Если есть возможность посидеть вместе с ребенком на газоне – обязательно воспользуйтесь ею. Пусть малыш ощутит прикосновение и запах травы.

С ребенком старше года можно начать изучать цвета. Возьмите с собой на прогулку цветовую раскладку из основных цветов. Положите травинку на зеленую полоску, одуванчик – на желтую, лепесток розы – на красную и так далее. Обязательно называйте цвета вслух.

Коробка с сокровищами. Лето и осень – прекрасное время, чтобы собрать сенсорную коробку из природных материалов. Разные по форме и фактуре предметы вызовут интерес ребенка, а если вы будете складывать в коробку предметы вместе с малышом, то играть с ними ему будет куда веселее. Пусть там будут каштаны, шишки, причудливые кусочки веточек, желуди. *Рис. 1*

Если наполнить коробку однотипными предметами, например, только каштанами или только желудями, то можно потихоньку начинать осваивать размеры, сравнивать маленькие и большие, но при этом одинаковые по цвету и форме предметы. Когда этот этап пройден, то можно усложнять задание и заняться сортировкой предметов, выкладывая их от большого к маленькому.

Гербарий. С детьми постарше можно начать собирать гербарий. Принесите с прогулки цветы и листья, которые понравились малышу. Высушите их и, подклеив на лист, подписывайте названия или используйте для аппликаций и поделок. Начинать собирать коллекцию лучше с самых простых, известных ребенку растений. Для сбора подойдут как листья деревьев, так и цветы и травы (ромашка, подорожник, тимopheевка, клевер). Для детей младшего возраста можно изготовить осенний гербарий из ярких желтых и красных листьев.

Есть много способов заготовки растений для гербария, но самый простой, дедовский способ – засушивать понравившиеся цветы и листья в толстых книгах – позволит вашему ребенку самостоятельно справляться с этим делом. Главное – проложить чистые листы бумаги между растением и страницами и не забыть, в какой из книг засушиваются ваши экспонаты. Об экземплярах вашего гербария можно сделать подборку стихов, песенок и загадок. *Рис. 2*

Следопыт. Отправляясь на прогулку с детьми постарше, возьмите с собой увеличительное стекло, с помощью которого можно разглядеть множество чудес, большинство из которых чаще всего остаются незамеченными. Трещинки в коре деревьев, тычинки цветов, древесные грибы – в каждом из этих объектов скрывается целый мир.



Надя Соцкая

Подготовила Виктория Кузнецова
(по материалам сайтов letidor.ru, kraskizhizni.com, ourkids.ru)



Т. ШЕЙНИНА

*Родители, чьим малышам был поставлен диагноз аутизм, обеспокоены тем, что, даже став взрослыми, их дети будут нуждаться в специальной помощи. Но будет ли у них возможность получить ее, ведь людям старше 18 лет в нашей стране не ставят такой диагноз? Почему так происходит и как создать благоприятные условия для взрослых с аутизмом, расскажут детский психиатр, ассистент кафедры психиатрии ХМАПО, кандидат медицинских наук **Татьяна ШЕЙНИНА** и психолог городской детской больницы № 5 **Юлия ЮРИКОВА**.*



Ю. ЮРИКОВА

АУТИЗМ У ВЗРОСЛЫХ РЕАЛЬНОСТЬ И ПЕРСПЕКТИВЫ

В 1988 году на экраны Америки вышел фильм «Человек дождя», рассказывающий об отношениях двух братьев – Чарли и Раймонда. У Раймонда – аутизм, живет он в лечебнице для душевнобольных, но обладает феноменальной памятью и способен производить в уме сложнейшие арифметические расчёты. Однако одновременно с этим по умственному развитию Раймонд почти ребёнок и живёт в своём внутреннем мире, опирающемся на строгое расписание и привычки. Фильм был дублирован и вышел на экраны России и стран СНГ в 2002 году и аутист Раймонд, которого блестяще сыграл Дастин Хофман, сразу завоевал симпатию зрителя. После выхода фильма об аутизме заговорили не только медики. Однако, только в этом году в Украине появились взрослые люди, которым был поставлен диагноз аутизм. Это объясняется разными причинами. В утвержденных классификациях аутизм относится к нарушениям развития. Большинство функциональных систем и органов человека к 18-летию, а именно в этом возрасте наступает взрослость, практически заканчивают свое развитие и состояние становится более стабильным. Поэтому

многие врачи считают, что имеющиеся проблемы у людей с аутизмом следует классифицировать в соответствии с диагнозами, принятыми у взрослых (умственная отсталость, изменение личности и др.). Возникают сложности и с законодательной базой при определении группы инвалидности медико-социальной экспертной комиссией (в приказах, которые регламентируют работу МСЭК, нет диагноза аутизм у взрослых).

Сложившаяся ситуация все больше беспокоит родителей, так как их дети с расстройствами спектра аутизма вырастают, но продолжают нуждаться в специализированной медицинской помощи, им необходимы особые условия для получения образования, соответствующие условия труда, социальные льготы.

Аутизм влияет на людей по-разному: некоторые из них могут жить относительно самостоятельно, в отдельных случаях без дополнительной поддержки, в то время как другие требуют на протяжении всей жизни специализированной помощи. Если ранние исследования ученых указывали на неблагоприятный исход во взрослом возрасте, то исследования последних лет более утешительные.

В принятой весной 2013 г. в США классификации расстройств психики и поведения DSM-V выделены 3 степени тяжести нарушений:

- 1-я самая тяжелая, когда пациент требует очень существенной поддержки;
- 2-я, когда пациент требует существенной поддержки;
- 3-я, когда пациент требует поддержки.

Определение степени тяжести в соответствии с этими критериями позволяет определить объем необходимой помощи, в том числе и социальной. Если подобная классификация будет отражена в МКБ XI, которую планируют утвердить в 2015 году, то по достижении 18-летнего возраста врачам легче будет определять степень снижения трудоспособности при установлении группы инвалидности.

Значительную роль в снижении степени выраженности нарушений, сохраняющихся в подростковом и взрослом возрасте, играют время начала, характер, интенсивность и продолжительность медицинских, психологических и педагогических вмешательств. У значительного числа детей с расстройствами спектра

аутизма по достижении 18-летия остаются проблемы с обучением, приобретением профессиональных навыков, нарушением внимания и проявлением гиперактивности. Около половины детей и взрослых с аутизмом неспособны к обучению по программам общеобразовательных школ и приобретению профессиональных навыков (так называемый «аутизм низкого функционирования»). Часть подростков и взрослых с аутизмом могут обучаться по общеобразовательным программам школ и продолжать свое обучение в высших учебных заведениях. При этом важно, чтобы они получали правильную поддержку. Возможно, для освоения некоторых специальностей в высших учебных заведениях необходимо рассмотреть возможность дистанционного обучения или получения образования в форме экстерната.

С 2012 года в нашей стране в обычных школах вводится инклюзивное обучение для детей различными проблемами, в том числе для детей с аутизмом, предлагается поддержка специальных помощников (тьюторов) для того, чтобы обеспечить ребенку доступ к учебной программе и возможность развиваться в социальной среде. Желательно, чтобы учителя и тьюторы обладали специальными знаниями. Однако стоит отметить, что сегодня в Украине социальному работнику практически нигде приобрести знания в данной области, а доступность педагогов к имеющимся программам ограничена.

Взрослые с аутизмом имеют плохие социальные навыки. Они не умеют читать социальные сигналы и, следовательно, не демонстрируют правильные социальные и эмоциональные реакции. У них может отсутствовать желание поделиться информацией и опытом с другими. Несформированность социальных навыков менее заметна в общении с родителями и близкими людьми, но приводит к неспособности строить дружеские отношения со сверстниками и коллегами. Это, в свою очередь, может привести к разочарованию и последующим проблемам в поведении. Для формирования социальных навыков необходима помощь в развитии диалоговой речи.

Люди с аутизмом заметно отличаются среди сверстников в местах, не требующих соблюдения четких правил, во время досуга и т.п. Их наивность может привести к тому, что они становятся объектами насмешек и травли, если рядом не окажется помощник (тьютор) или приятель, чтобы интегрировать и защитить их. Они часто могут сосредоточиться на мелких деталях и не видеть общую картину происходящего в любой ситуации. Сложности во взаимоотношениях с окружающими, налаживании межличностных контактов, в том числе и интимных, часто служат причиной тревожных и депрессивных расстройств.

Кроме того, взрослые с аутизмом так же, как взрослые с другими заболеваниями, вынуждены обращаться в поликлиники к специалистам соматического и хирургического профилей с различными проблемами. При этом необходимо учитывать, что пациенты с аутизмом очень чувствительны к шуму, большому скоплению людей, очередям, очень тяжело переносят как диагностические процедуры, так и различные медицинские вмешательства. Для таких пациентов необходим особый подход: их лучше принимать в начале или в конце приема, необходимы отдельные комнаты для ожидания, можно пользоваться наушниками с любимой или тихой музыкой. Подросткам и взрослым с аутизмом, которые овладели чтением, желательно иметь с собой любимые книги и журналы для чтения во время ожидания приема или процедуры. Пациенту с аутизмом необходимо подробно описать действия, которые будут проводиться медицинским персоналом, как будет проходить осмотр, описать диагностические процедуры и т.п. Врач также должен быть осведомлен о том, что пациенты с аутизмом зачастую испытывают затруднения в описании своих жалоб и ощущений и склонны к необычным реакциям на события. Необходимо заранее ознакомить медицинский персонал с особенностями такого пациента, его привычками и страхами во избежание провокации. Поэтому присутствие родственников или лица, осуществляющего уход, желательно и даже необходимо.

Часть людей с аутизмом способна овладеть профессиональными на-

выками. При выборе специальности необходимо учитывать особенности индивидуума, его умственный потенциал, увлечения, чувствительность к специфическим раздражителям, которые связаны с выбранной специальностью (например, шум на производстве, запах клея в обувной мастерской), которые могут помешать последующему трудоустройству.

Выбор работы и рабочего места – тоже сложная задача. На современном рынке труда зачастую и здоровому трудно найти работу, не то что человеку с проблемами со здоровьем. Задача родителей, родственников и работников центров занятости – помочь с написанием резюме, подготовить к собеседованию. Выбранная работа должна соответствовать особенностям индивидуума. Необходимо проводить тренинги по обучению идентифицированной роли на работе и связанному с предстоящей работой поведению. Родители могут информировать работодателя об особенностях человека с аутизмом, совместно с работодателем помочь в создании условий на рабочем месте, а также обеспечить поддержку после того, как человек устроился на работу. Для людей с аутизмом должны разрабатываться индивидуальные программы занятости.

Для людей с аутизмом, впрочем, как и для всех людей, важным вопросом является проведение досуга. Однако дети и взрослые с аутизмом стремятся к уединению и стереотипной деятельности. Эта категория людей, особенно со сниженной способностью к научению, является социально изолированной или имеет очень ограниченные социальные контакты. Для таких людей должна разрабатываться программа, которая учитывает интересы и способности человека, включает в себя регулярные встречи с участниками групп (волонтерами и пациентами) для совместного проведения досуга. Для групповых программ должен быть предусмотрен ведущий, обладающий знаниями по проблемам аутизма, способный оказать помощь в интеграции участников.

Несмотря на специфические особенности реакций у ребенка и взрослого с аутизмом можно видеть эмоциональную привязанность к родным, которая ничем не отличается от

привязанности других людей с выраженными трудностями обучения того же умственного возраста. Для многих людей с аутизмом нехарактерно полное равнодушие, они могут искать близких отношений и различными способами привлекать к себе внимание других людей. Некоторые взрослые с аутизмом способны создать семью. В фильме Карана Джохара «Меня зовут Кхан» (2010 г.) рассказывается о судьбе индийского парня Ризвана с синдромом Аспергера, который после смерти матери переехал в Америку к брату. Он влюбляется в Мандиру. Несмотря на протесты его брата, они женятся и начинают вместе небольшой бизнес. В фильме достаточно хорошо

показаны характерные черты и особенности поведения аутистов, а также целеустремленность и настойчивость в достижении своей цели. Испытывая сложности в проявлении своих эмоций и чувств по отношению к близким, люди с аутизмом часто используют в качестве образца поведение людей в фильмах, особенно главных героев, что не всегда соотносится с их внутренним миром и переживаниями. В связи с этим они нуждаются в семейном консультировании, а партнер – в информированности в отношении особенностей людей с аутизмом.

В заключение хочется сказать, что, признавая наличие аутизма у взрослых, мы начинаем длитель-

ный и тернистый путь по развитию сети организаций, оказывающих помощь пациентам данной категории. Первые шаги в данном направлении были сделаны специалистами 17 декабря 2013 года, когда состоялось селекторное совещание по проблемам аутизма у взрослых с участием специалистов Министерства здравоохранения – И.Я. Пинчук, И.А. Марценковского, Министерства социальной политики, общественных организаций и специалистов в области психиатрии всех регионов Украины. На совещании рассматривались вопросы диагностики и определения нетрудоспособности у аутистов по достижении 18-летнего возраста.

В заключение хочется процитировать обращение аутичных взрослых с синдромом Аспергера к окружающим их людям, опубликованное на сайте <http://www.aspergers.ru/node/59>

1. Я аутист, а не просто взрослый человек с аутизмом. Это часть того, кем я являюсь. Аутизм – это часть того, кто я есть. Я таким родился. Я бы не хотел это изменить. Можно признавать, что аутизм – это часть меня, а также уважать меня как человека со своими мыслями, чувствами и талантами. Я такой же человек, как и все остальные, и я заслуживаю такого же достоинства и уважения, как и другие люди. Пожалуйста, употребляйте тот термин, который предпочитаю я сам, и не используйте язык, который предполагает, что я страдаю от какой-то прискорбной болезни.

2. Аутизм – это нейрологическая вариация, а не болезнь или психическое расстройство. Аутизм часто подразумевает отличия в социальном поведении и практических навыках... Мое поведение и стиль обучения могут быть отличными. Мое восприятие может быть отличным. Я могу учиться, понимать и познавать мир не так, как это делают большинство людей. Пожалуйста, не осуждайте меня или других аутистов за наши отличия.

3. Медицинский диагностический критерий не определяет, кто я такой и на что я способен. Я родился со своими уникальными способностями и трудностями, в том числе и с аутизмом. Те, кто говорит мне, кто я такой и что я могу или не могу делать, навязывают мне стереотипы. Пожалуйста, не делайте обобщений или предположений насчет меня или других аутистов.

4. Я не собираюсь «вылечиться». Ничто меня не изменит, а если бы такой метод и существовал, то он бы полностью уничтожил мою сущность и оставил бы меня в еще худшем положении. У меня есть право отказываться от сомнительных и рискованных методов лечения. Это моя жизнь, я не хочу исцелиться, и я считаю, что идея о том, чтобы исцелить меня и других аутистов, неверна. Пожалуйста, уважайте мою индивидуальность и не пытайтесь меня «исправить», я не сломан.

5. Я могу быть вашим взрослым ребенком, но это все равно моя жизнь. Родители не имеют права выбирать со-

мнительные и рискованные методы лечения без моего согласия. У меня есть собственный разум. Я могу думать за себя. Я знаю, чего я хочу, а чего нет.

6. Фокусируйтесь на положительных сторонах моего и чужого аутизма. Я пытаюсь жить настолько хорошо, насколько это возможно, и получать максимум от каждого дня. Негативные разговоры об аутистах и фокусирование только на наших слабостях вызывают сильный эмоциональный стресс у меня и у других аутистов. Пожалуйста, не используйте язык, который предполагает, что быть аутистом плохо.

7. Я склонен к логическому мышлению, и это одна из моих сильных сторон. Я могу воспринимать слова буквально или не понимать шуток. Также окружающие могут не понимать меня, если они не понимают мой логический стиль. Однако у меня есть собственное уникальное чувство юмора, отсутствие чувства юмора у аутистов – это стереотип.

8. Мне бывает тяжело общаться с другими людьми. Если я не хочу присоединиться к социальной ситуации, то это мой выбор, я просто избегаю ситуаций, которые вызывают у меня дискомфорт. Я не проявляю «грубость» или невежливость. Просто для меня лучше участвовать в общении, когда я сам это выбираю, а не когда меня заставляют.

9. У меня есть эмоции, вопреки расхожим стереотипам, аутисты не лишены эмоций. Тем не менее, я могу иначе выражать их. То, что вызывает у других людей слезы, может совершенно иначе повлиять на меня, но это не значит, что мне все равно или что я равнодушный человек. Также мое выражение лица не всегда соответствует моим эмоциям.

10. Если в вашей семье есть аутичный взрослый, попытайтесь найти информацию об аутизме. Многие статьи в СМИ касаются только детей – постарайтесь узнать об отличительных особенностях аутичных взрослых. Некоторые аутисты вступают в брак, работают, живут одни, другие же этого не делают – мы все уникальны.

Пожалуйста, не используйте язык, который предполагает, что аутичные люди склонны к насилию. Мы надеемся, что этот список поможет понять, каково быть аутистом, и покажет людям, что нейрологические отличия могут иметь положительные, а не только отрицательные стороны.

Стихи о солнышке

Солнышко ложится
 Спать в своей кроватке.
 Солнышку приснится
 Сон чудесный, сладкий.
 Сон про то, как утром
 Солнышко проснется,
 Мальчикам и девочкам
 С неба улыбнется.

Солнышко проснулось
 Утром рано-рано.
 Сладко потянулось
 И сказала: «Мама!
 Мне приснилось, будто
 Мы с тобой гуляли
 И в корзинку звезды
 Вместе собирали».

Каждым утром солнышко
 Делает зарядку,
 И целует зернышки,
 Что укрылись в грядке.
 А потом из зернышек
 Прорастают цветочки,
 Словно много солнышек,
 Желтые дубочки.

Цветная песенка

Я хочу взять в руки
 Синий карандаш,
 Чтобы стал веселым
 Мир бесцветный наш.
 Чтобы стало синим
 Небо надо мной,
 И чьи-то цветочки
 Дождик проливной.

Я беру зеленый
 В руки карандаш,
 Чтобы зацвел весной
 Сад фруктовый наш.
 Чтобы летом жарким
 Нам дарили тень,
 Шелестя листвою,
 Ветви целый день.

Выберу я желтый,
 Красный карандаш,
 Чтобы стал красивым,
 Добрым мир стал наш.
 Сколько красок ярких —

Цвети бери любовью
 И давай раскрасим
 Этот мир с тобой!

Виктория АНФИМОВА – поэтесса, журналист, член Национального Союза журналистов Украины. Педагог с 15-летним стажем, работает с одаренной молодежью. Организатор ежегодного Республиканского литературного семинара молодых авторов Крыма. Заместитель главного редактора газеты «Литературный Крым», член Национального Союза писателей Украины, руководитель молодежной Республиканской литературной студии им. Н. Кобзева. Виктория верит, что все дети талантливы, надо только дать возможность ребенку проявить свои способности.

ПРО ВСТАНОВЛЕННЯ ГРУП ІНВАЛІДНОСТІ ОСОБАМ З 18 РОКІВ

Наші діти рік у рік наближаються до віку повноліття, який тягне за собою не тільки отримання паспорту в 16 років, а й перехід від статусу «дитина-інвалід» в статус «інвалід з дитинства». Звичайно, ми сподіваємося, що до повноліття необхідність оформлювати своїй дитині інвалідність відпаде сама собою – дитина стане здоровою, але так трапляється, на жаль, не завжди.

Тож ми вирішили ознайомити наших читачів із витягами з нормативних актів щодо порядку та базових принципів встановлення тієї чи іншої групи інвалідності.

Міністерство охорони здоров'я видало Інструкцію щодо встановлення груп інвалідності від 05.09.2011 (наказ № 561), витяги з якої ми пропонуємо вашій увазі для ознайомлення.

2. Інвалідність і ступінь втрати здоров'я хворих медико-соціальними експертними комісіями визначається, виходячи з комплексної оцінки стану організму на підставі аналізу клініко-функціональних, соціально-побутових, професійно-трудоових, психологічних даних з використанням класифікації основних видів порушень функції організму, основних критеріїв обмеження життєдіяльності, реабілітаційного потенціалу.

2.1. Відповідно до Положення про медико-соціальну експертизу, затвердженого Постановою Кабінету Міністрів України від 03.12.2009 № 1317, медико-соціальна експертиза проводиться після повного медичного обстеження, здійснення необхідних досліджень, оцінювання соціальних потреб інваліда, визначення клініко-функціонального діагнозу, професійного, трудового прогнозу, одержання

результатів відповідного лікування, реабілітації за наявності даних, що підтверджують стійке порушення функцій організму, обумовлених захворюваннями, наслідками травм чи вродженими вадами, які спричиняють обмеження життєдіяльності.

... 2.5. При огляді у МСЕК проводиться комплексне обстеження хворого: опитування, вивчення наявних документів, об'єктивне обстеження та оцінка стану всіх систем організму, необхідних лабораторних, функціональних та інших методів дослідження усіма членами комісії.

II. Класифікація основних видів порушення функцій, основних критеріїв життєдіяльності та ступенів їх вираженості.

3.1. До основних видів порушення функцій організму людини, які визначаються медико-соціальною експертизою, відносяться:

- порушення психічних функцій (сприйняття, уваги, пам'яті, мислення, мови, емоцій, волі);
- порушення сенсорних функцій (зору, слуху, нюху, дотику, больової, температурної та ін. видів чутливості);
- порушення статодинамічних функцій (голови, тулуба, кінцівок, рухливих функцій, статичної координації руху);
- порушення функції кровообігу, дихання, травлення, виділення, обміну речовин та енергії, внутрішньої секреції, імунітету тощо;
- мовні порушення (не обумовлені психічними розладами), порушення голосоутворення, форми мови – порушення усної (ринолалія, дизартрія, заїкання, алалія, афазія) та письмової (дисграфія, дислексія), вербальної та невербальної мови;
- порушення, які викликають спотворення (деформація обличчя, голови, тулуба, кінцівок, які призводять до зовнішнього спотворення, аномальні дефекти травного, сечовидільного, дихального трактів, порушення розмірів тулуба).

3.2. Критерії життєдіяльності людини: здатність до самообслуговування, пересування, орієнтації, контролю своєї поведінки, спілкування, навчання, виконання трудової діяльності.

Здатність до пересування – можливість ефективно пересуватися у своєму оточенні (ходити, бігати, долати перепони, користуватися особистим та громадським транспортом). Параметри оцінки – характер ходьби, темп пересування, відстань, яку долає хворий, здатність самостійно користуватися транспортом, потреба у допомозі інших осіб при пересуванні.

Здатність до самообслуговування – можливість ефективно виконувати повсякденну побутову діяльність і задовольняти потреби без допомоги інших осіб. Параметри оцінки – інтервал часу, через який виникає потреба в допомозі: епізодична допомога (рідше одного разу на місяць), регулярна (декілька разів на місяць), постійна допомога (декілька разів на тиждень – регульована або декілька разів на день – нерегульована допомога).

Здатність до орієнтації – можливість самостійно орієнтуватися у просторі та часі, мати уяву про навколишні предмети. Основними системами орієнтації є зір та слух (за умови нормально-го стану психічної діяльності та мови). Параметри оцінки – можливість розрізняти зорові образи людей та предметів на відстані, що збільшується, і в різних умовах (наявність або відсутність перешкод, знайомство з обстановкою), розрізняти звуки та усну мову (слухова орієнтація) за відсутності або наявності перешкод і ступеня компенсації порушення слухового сприйняття усної мови іншими способами (письмо, невербальні форми); необхідність використання технічних засобів для орієнтації та допомоги інших осіб у різних видах повсякденної діяльності (у побуті, навчанні, на виробництві).

Здатність до спілкування (комунікативна здатність) – можливість установлювати контакти з іншими людьми та підтримувати суспільні взаємозв'язки (порушення спілкування, пов'язані з розладом психічної діяльності тут не розглядаються).

Основним засобом комунікації є усна мова, допоміжним – читання, письмо, невербальна мова (жестова, знакова). Параметри оцінки – характеристика кола осіб, з якими можлива підтримка контактів, а також потреба у допомозі інших осіб у процесі навчання та трудової діяльності.

Здатність контролювати свою поведінку – можливість вести себе відповідно до морально-етичних і правових норм суспільного середовища. Параметри оцінки – здатність усвідомлювати себе і дотримуватися установлених суспільних норм, ідентифікувати людей та об'єкти і розуміти стосунки між ними, правильно сприймати, інтерпретувати і адекватно реагувати на традиційну і незвичну ситуації, дотримуватися особистої безпеки, особистої охайності.

Здатність до навчання – можливість сприймати, засвоювати та накопичувати знання, формувати навички і уміння (побутові, культурні, професійні та інші) у цілеспрямованому процесі навчання. Можливість професійного навчання – здатність до оволодіння теоретичними знаннями і практичними навичками та умінням конкретної професії. Параметри оцінки – можливість навчатися у звичайних або спеціально створених умовах (спеціальний учбовий заклад або група, навчання в домашніх умовах та інше); обсяг програми, строки і режим навчання; можливість освоєння професій різного кваліфікаційного рівня або тільки окремих видів робіт; необхідність використання спеціальних засобів із залученням допомоги інших (крім викладача) осіб.

Здатність до трудової діяльності – сукупність фізичних та духовних можливостей людини, яка визначається станом здоров'я, що дозволяє їй займатися різного роду трудовою діяльністю. Професійна працездатність – здатність людини якісно виконувати роботу, що передбачена конкретною професією, яка дозволяє реалізувати трудову зайнятість у певній сфері виробництва відповідно до вимог змісту і обсягу виробничого навантаження, встановленого режиму роботи та умов виробничого середовища. Параметри оцінки – збереження або втрата професійної здатності, можливість трудової діяльності за іншою професією, яка за кваліфікацією дорівнює попередній, оцінка допустимого обсягу роботи у своїй професії і посаді, можливість трудової зайнятості в звичайних або спеціально створених умовах.

Порушення професійної працездатності – найчастіша причина соціальної недостатності, яка може виникати первинно, коли інші категорії життєдіяльності не порушені, або вторинно на основі обмеження життєдіяльності. Здатність до праці за конкретною професією у інвалідів з обмеженням

інших критеріїв життєдіяльності може бути збережена повністю або частково чи відновлена засобами професійної реабілітації, після чого інваліди можуть працювати у звичайних або спеціально створених умовах з повною чи неповною тривалістю робочого часу.

Ступінь обмеження життєдіяльності – величина відхилення від норми діяльності людини. Ступінь обмеження життєдіяльності характеризується одним або поєднанням декількох зазначених найважливіших його критеріїв. Виділяють три ступеня обмеження життєдіяльності: помірно виражене, виражене, значне.

Помірно виражене обмеження життєдіяльності зумовлено такими порушеннями функції органів і систем організму, що призводять до помірного обмеження можливості навчання, спілкування, орієнтації, контролю за своєю поведінкою, пересування, самообслуговування, участі у трудовій діяльності.

Виражене обмеження життєдіяльності обумовлюється порушенням функцій органів та систем організму, що полягає у вираженому порушенні можливості навчання, спілкування, орієнтації, контролю за своєю поведінкою, пересування, самообслуговування, участі у трудовій діяльності.

Значне обмеження життєдіяльності виникає внаслідок значних порушень функцій органів чи систем організму, що призводить до неможливості або значного порушення здатності чи можливості навчання, спілкування, орієнтації, контролю за своєю поведінкою, пересування, самообслуговування, участі у трудовій діяльності та супроводжується необхідністю в сторонньому догляді (сторонній допомозі).

Особі, що визнана інвалідом, залежно від ступеня розладу функцій органів і систем організму та обмеження її життєдіяльності встановлюється I, II або III група інвалідності. I група інвалідності поділяється на підгрупи А і Б залежно від ступеня втрати здоров'я інваліда та обсягу потреби в постійному сторонньому догляді, допомозі або нагляді.

3.3. Критерії встановлення інвалідності визначені пунктом 27 Положення про порядок, умови та критерії встановлення інвалідності, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 03.12.2009 № 1317.

III. Перелік захворювань, дефектів, необоротних морфологічних станів, порушень функцій органів та систем організму, при яких група інвалідності встановлюється без строку перегляду

1. Група інвалідності I А

1.1. Кукси обох верхніх кінцівок на рівні плеча; кукси двох нижніх кінцівок на рівні стегна у поєднанні з куксою однієї верхньої кінцівки.

1.2. Злоякісні новоутворення, у тому числі лімфоїдної, кровотворної і споріднених з ними тка-

нин (з метастазами і рецидивами; тяжкий загальний стан з вираженими проявами інтоксикації, кахексії і розпадом пухлини).

1.3. Психічні розлади зі стійкими значно вираженими психопатологічними синдромами (деменція; олігофренія: ідіотія, імбецильність; слабоумство внаслідок шизофренії та епілепсії).

1.4. Хвороби центральної та периферичної нервової системи з прогресуючим перебігом та наслідки травм нервової системи із незворотними, значно вираженими порушеннями рухових, мовних та зорових функцій (тетра- або триплегія, виражена атаксія, виражений аміостатичний та гіперкінетичний синдроми з неможливістю стояння та ходи, верхня або нижня параплегія в поєднанні з вираженим порушенням тазових органів, виражені бульбарні порушення з тотальною афазією, повною сліпотою або концентричним звуженням полів зору до 100 від точки фіксації на обидва ока).

1.5. Різко виражена контрактура або анкілоз крупних суглобів верхніх і нижніх кінцівок у функціонально невігідному положенні (при неможливості ендопротезування).

1.6. Поєднання сліпоти на обидва ока (коригована гострота зору нижче 0,05 або концентричне звуження полів зору до 10 градусів від точки фіксації): з загальною соматичною патологією, що призводить до високого ступеня втрати здоров'я та повної залежності від інших осіб; з ампутаціями нижніх кінцівок на рівні стегна чи однієї верхньої кінцівки; з повною глухотою.

2. Група інвалідності I Б

2.1. Двобічний анофтальм (відсутність очей, уроджені рудиментарні очні яблука).

2.2. Сліпота (гострота зору з переносною корекцією менше 0,05 або концентричне звуження поля зору до 100 від точки фіксації) на обидва ока в результаті стійких незворотних змін.

2.3. Кукси обох нижніх кінцівок на рівні нижньої третини стегон і вище.

2.4. Хвороби центральної та периферичної нервової системи з прогресуючим перебігом і наслідки травм та інших уражень нервової системи з незворотними значно вираженими порушеннями рухових, мовних та зорових функцій (верхня або нижня параплегія, геміплегія, тотальна афазія, повна сліпота тощо).

2.5. Захворювання нирок (хронічна ниркова недостатність IV ступеня за класифікацією МОЗ), ліковані програмним гемодіалізом.

2.6. Захворювання серцево-судинної системи, які призвели до недостатності кровообігу ІІБ-ІІІ стадій при неефективності реабілітаційних заходів протягом трьох років.

2.7. Хвороби органів дихання з прогресивним перебігом, що супроводжуються стійкою легеневою недостатністю III ступеня, в поєднанні з недостатністю кровообігу ІІБ-ІІІ стадій.

2.8. Психічні захворювання: люцидна кататонія, яка триває більше ніж 1 рік, слабоумство внаслідок епілепсії з частими (15 і більше на місяць) епідпадами.

2.9. Двобічна відсутність усіх чотирьох, трьох пальців кистей, включаючи перший; кукси верхніх кінцівок на рівні передпліччя у різних поєднаннях. Різко виражена контрактура або анкілоз суглобів китиць у функціонально невідповідному положенні.

3. Група інвалідності II

3.1. Цироз печінки з гепатоспленомегалією і портальною гіпертензією III ст. при неефективності реабілітаційних заходів.

3.2. Відсутність однієї легені і хронічна легенева недостатність II ступеня внаслідок патологічних змін другої легені.

3.3. Стійкий повний птоз на обох очах після усіх видів відновного лікування та необоротні зміни органа зору з гостротою зору з переносною корекцією 0,05-0,08 або концентричним звуженням поля зору до 20 градусів від точки фіксації на обидва ока або на око, що краще бачить.

3.4. Параліч нижньої кінцівки, виражений верхній або нижній парапарез, виражений геміпарез.

3.5. Виражений верхній або нижній парапарез, виражений геміпарез.

3.6. Значні дефекти черепа (60 см² і більше), які не заміщені аутокісткою.

3.7. Екзартикуляція верхньої кінцівки в плечовому суглобі, екзартикуляція стегна.

3.8. Коротка кукса стегна при неможливості протезування.

3.9. Кукса обох гомілок.

3.10. Хибна кукса нижньої кінцівки або обох стоп на рівні суглоба Шопара при відсутності можливості реабілітації і протезування.

3.11. Анкілоз або різко виражена контрактура кульшового суглоба з помірним порушенням функції другого кульшового суглоба (ПФС II).

3.12. Калова (сечова) нориця, неприродний задній прохід при неефективності або наявності протипоказань до оперативного втручання.

3.13. Кукса стегна при помірному порушенні рухових чи статичних функцій іншої нижньої кінцівки (деформувальний артроз кульшового суглоба I-II ст., неправильно зрослий перелом стегнової кістки зі скривленням осі, укороченням кінцівки на 2-3см, фіброзний анкілоз колінного суглоба, помірна контрактура колінного суглоба, помірна контрактура гомілково-ступневого суглоба, порушення функції суглоба II ст.).

3.14. Кукса верхньої або нижньої кінцівки поєднана або з глухотою на обидва вуха, або відсутністю зору на одне око, або помірною афазією.

3.15. Параліч або виражений парез однієї кінцівки поєднаний або з глухотою на обидва вуха, або відсутністю зору на одне око, або помірною афазією, або помірними розладами функції тазових органів.

3.16. Після трансплантації внутрішніх органів при сприятливому перебігу після 5 років спостереження.

3.17. Стан після ендпротезування двох суглобів (кульшових, колінних) в різних поєднаннях.

3.18. Інвалідність внаслідок психічного захворювання, яка триває більше десяти років.

4. Група інвалідності III

4.1. Відсутність одного ока.

4.2. Стійкий повний птоз на одному оці після проведення усіх видів відновного лікування.

4.3. Сліпота на одне око (гострота зору з переносною корекцією 0,05 і нижче або концентричне звуження поля зору до 10 градусів від точки фіксації).

4.4. Двобічна глухота.

4.5. Стійка трахеостома.

4.6. Стеноз гортані II-III ступенів внаслідок травматичного або інфекційного ураження нервово-м'язового апарату гортані з одно- або двобічним парезом і стійкою дисфонією.

4.7. Стійка афонія органічного генезу.

4.8. Дефект щелепи чи твердого піднебіння, якщо протезування не забезпечує жування.

4.9. Спотворюючі обличчя рубці та дефекти, які не піддаються хірургічно-косметологічній корекції.

4.10. Гіпофізарний нанізм. Остеохондропатія, остеохондродистрофія при зрості менше 150 см.

4.11. Помірна сенсорна афазія.

4.12. Параліч китиці.

4.13. Параліч або виражений парез верхньої або нижньої кінцівки, що супроводжується значним обмеженням обсягу активних рухів у всіх суглобах і гіпотрофією м'язів: плеча – більше 4 см, передпліччя – більше 3 см, стегна – більше 8 см, гомілки – більше 6 см, а також гіпотрофією м'язів кисті чи стопи.

4.14. Чужорідне тіло в речовині головного мозку (внаслідок травми), якщо травма супроводжувалась абсцесом мозку або менінгоенцефалітом.

Примітка. Введення чужорідних тіл в речовину головного мозку з метою лікування не є дефектом і група інвалідності встановлюється залежно від порушень нервової системи та психіки.

4.15. Значний дефект кісток черепа (3 см² і більше, крім випадків заміщення його аутокісткою) або при менших розмірах, якщо має місце пульсація мозку, або при відсутності пульсації у випадках, коли травма протікала з ускладненням (інфекційно-гнійним процесом).

4.16. Відсутність китиці і вищий рівень ампутації верхньої кінцівки.

4.17. Хибний суглоб плеча або обох кісток передпліччя.

4.18. Відсутність усіх фаланг чотирьох пальців китиці, за винятком першого.

4.19. Відсутність трьох пальців китиці, включаючи перший; анкілоз чи виражена контрактура тих самих пальців у функціонально невідповідному положенні.

4.20. Відсутність першого та другого пальців з відповідними п'ястковими кістками.

- 4.21. Відсутність перших пальців обох кистей.
- 4.22. Відсутність трьох пальців китиці з відповідними п'ястковими кістками.
- 4.23. Кукса стегна чи гомілки.
- 4.24. Кукса стопи на рівні суглоба Лісфранка або на вищому рівні.
- 4.25. Двобічна кукса стопи з резекцією голівок плюсневих кісток за Шарпом.
- 4.26. Різко виражена контрактура чи анкілоз 2-х гомілково-ступневих суглобів; різко виражена контрактура чи анкілоз гомілково-ступневого суглоба з розташуванням стопи у функціонально невігідному положенні.
- 4.27. Різко виражена контрактура чи анкілоз кульшового або колінного суглоба.
- 4.28. Вроджений чи набутий вивих одного кульшового суглоба із значним порушенням функції.
- 4.29. Деформація грудної клітки внаслідок резекції чотирьох і більше ребер при наявності дихальної недостатності I ст. і більше.
- 4.30. Хибний суглоб стегна чи обох кісток гомілки або великої гомілкової кістки при неефективності реабілітаційних заходів після п'яти років спостереження.
- 4.31. Нестійкий колінний чи кульшовий суглоб з вираженим порушенням функції кінцівки.
- 4.32. Укорочення нижньої кінцівки на 7 см і більше.
- 4.33. Ендопротез колінного чи кульшового суглоба або діафіза великих трубчастих кісток.
- 4.34. Сколіоз III ст., кіфосколіоз III ст. з наявністю дихальної недостатності або сколіоз чи кіфосколіоз IV ст.
- 4.35. Анкілоз або різко виражена контрактура ліктьового суглоба у функціонально невігідному положенні.
- 4.36. Контрактура передпліччя в положенні повної пронації.
- 4.37. Ішемічна контрактура передпліччя Фолькмана з вираженим функціональним порушенням кисті.
- 4.38. Екстирпація шлунка, тотальна колопроктомія, панкреатоектомія з наявністю цукрового діабету.
- 4.39. Тотальна тиреоїдектомія з субкомпенсованим або некомпенсованим гіпотиреозом при адекватному лікуванні.
- 4.40. Чужорідне тіло в серцевому м'язі чи у перикарді внаслідок травми (поранення), штучний клапан серця, функціонуючий кардіостимулятор.
- Примітка.* Введення чужорідних тіл в судини серця, міокард, перикард з метою лікування і (та) діагностики не є дефектом і група інвалідності встановлюється залежно від порушень функції серцево-судинної системи та обмеження життєдіяльності хворого.
- 4.41. Відсутність однієї нирки.
- 4.42. Відсутність однієї легені.

Звичайно, нас турбує питання отримання від держави фінансової допомоги на утримання наших працездатних дітей. Наводимо дані щодо розмірів допомоги відповідно до ступеню втрати працездатності.

Державна соціальна допомога призначається у таких розмірах:

- інвалідам з дитинства I групи - 100 відсотків прожиткового мінімуму для осіб, які втратили працездатність;
- інвалідам з дитинства II групи - 80 відсотків прожиткового мінімуму для осіб, які втратили працездатність;
- інвалідам з дитинства III групи - 60 відсотків прожиткового мінімуму для осіб, які втратили працездатність;
- на дітей-інвалідів віком до 18 років - 70 відсотків прожиткового мінімуму для осіб, які втратили працездатність.

Розмір прожиткового мінімуму для осіб, які втратили працездатність, на 01 січня 2014 р. становить 949 грн., 1 липня - 974 грн., на 1 жовтня 2014 р. - 1014 грн.

У липні 2013 року Верховна Рада України внесла зміни до Закону України «Про державну соціальну допомогу інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам», які, за висновком лікарсько-консультативних комісій дитячих лікувально-профілактичних закладів на підставі оглядових справ дітей-інвалідів, надають право на встановлення дітям-інвалідам підгрупи А, надбавки на догляд за дитиною-інвалідом підгрупи А не 50 %, як було раніше, а 100 % прожиткового мінімуму для дітей відповідного віку, що виплачується до державної соціальної допомоги.

Надбавка на догляд за дитиною-інвалідом підгрупи А встановлюється в розмірі:

- на дитину-інваліда підгрупи А віком до 6 років - прожиткового мінімуму для дітей віком до 6 років;
 - на дитину-інваліда підгрупи А віком від 6 до 18 років - прожиткового мінімуму для дітей віком від 6 до 18 років
- Надбавка на догляд за іншою дитиною-інвалідом встановлюється в розмірі:

- на дитину-інваліда віком до 6 років - 50 відсотків прожиткового мінімуму для дітей віком до 6 років;
 - на дитину-інваліда віком від 6 до 18 років - 50 відсотків прожиткового мінімуму для дітей віком від 6 до 18 років
- Нагадаємо, що розмір прожиткового мінімуму для дитини:
- до 6 років на 01 січня 2014 р. складає 932 грн., з 01 липня - 1059 грн., з 01 жовтня 2014 р. - 1102 грн.;
 - від 6 до 18 років на 01 січня 2014 р. складає 1286 грн., з 01 липня - 1320 грн., з 01 жовтня 2014 р. - 1373 грн.

Державна соціальна допомога інвалідам з дитинства призначається на весь час інвалідності, встановленої органами медико-соціальної експертизи.

На дітей-інвалідів державна соціальна допомога призначається на строк, зазначений у медичному висновку, але не більш як по місяць досягнення дитиною-інвалідом 18-річного віку.

Підготувала Наталія Ніколаєнко

А.В. Руденко

«Игры и сказки, которые лечат».

издательство «Основа», Харьков, 2012



Книга А.В. Руденко «Игры и сказки, которые лечат» предназначена для родителей детей-дошкольников. Однако в равной степени ее могут использовать психологи детских садов.

Написанная легко и доступно, книга имеет несомненное достоинство, которое позволяет в наибольшей степени использовать ее потенциал: четкую структуру и систематичность. Главы книги построены по симптомам и самым популярным жалобам родителей: агрессия, упрямство, болезненная привязанность к маме, капризы, вредные привычки и т.д. В каждой главе описываются возможные причины данного симптома, их классификация; даются несложные инструменты для родителей, чтобы они могли понять, что происходит с их ребенком, предлагаются методы решений в виде игр, занятий, сказок и т.п.

Почему именно в таком виде, а не в виде, например, лекций или нотаций? Потому что дети говорят на языке игры и сказки и понимают его. И значит говорить с ними надо на их языке.

Я, как психолог детского сада, часто рекомендовала эту книгу родителям. Особенно популярной была глава про нежелание расставаться с мамой. Автор предлагала, как один из вариантов, сказку «Тоненькая ниточка, которая связывает малыша и маму», которая мне особенно запомнилась своей добротой и любовью к детям. От многих родителей я услышала положительные отзывы об этой книге и о том, как она помогла решить многие трудности, связанные с их детьми.

*Елена Шебалина, психолог,
Харьковский областной благотворительный
фонд «Социальная служба помощи»*

Найджел Латта

«Прежде чем ваш ребенок сведет вас с ума».

«РИПОЛ классик», Москва, 2009.

Впервые упоминание об этой книге Найджела Латты я прочла в статье, которая была посвящена тактике и стратегии ведения бизнес-переговоров. Меня заинтриговало, что автор статьи советует взрослым дядям и тетям разговаривать с другими дядями и тетями по тем же самым правилам и придерживаться тех же самых принципов, которые предназначены для воспитания детей.

Не неожиданная рекомендация побудила меня купить книгу, а весьма эмоциональное и актуальное название. Мой родной и бесконечно любимый ребенок на тот момент заставлял меня испытывать множество эмоций и, если быть до конца откровенной, сводил с ума своими капризами и непослушанием.

Всем родителям, которые готовы исправить свои отношения с ребенком, автор предлагает следовать несложным правилам, которые наверняка можно встретить в любой книге, посвященной воспитанию ребенка. Особенность и ценность этой книги в том, что правила эти выполнять действительно просто, потому что с самых первых страниц читатель знает главное: для чего он это делает. «Самая главная задача – выстроить искренние взаимоотношения. Отношения между людьми – это все. Контролировать детей легко – достаточно как следует их запугать. Но рано или поздно они вырастут и перестанут бояться».

Виктория Кузнецова



Эти работы сделала **Надя Соцкая** на занятиях с логопедом.

Надюша очень любит рисовать, рассматривать книги и делать вид, что читает. Ей нравится слушать сказки, особенно про репку. А еще Надюша любит петь и если очень нравится песня, то она под нее танцует.



*Все сбывается. Только верь.
В слове — сила. В силе — дверь.
Дверь из света. Свет из нас.
Все сбывается. Сейчас.*

*Все сбывается. Теперь.
Просто верь.*

Андрей Болкунов