



О разных детях — для всех родителей

У моей шестилетней дочери расстройство аутистического спектра, и я прошла все стадии от «заговорит» и «перерастет» до «все уже заговорили и переросли, а мы нет». Каждую бессонную ночь я анализировала свою беременность и что тогда пошло не так. Потом я перешла к стадии анализа родов. Потом я искала причину в себе, потом в троюродной бабушке (очень странная была женщина, наверняка ее гены).

Я читала страшные и не очень истории, возила дочь к генетикам, неврологам, психиатрам, и моя жизнь была похожа на кошмарный сон, потому что пока я ждала Веронику, все говорили «вот родится тебе подружка», а Вероника всё время кричала и плохо спала.

Я, конечно, решила, что ее не возьмут в обычный детский сад и пыталась отдать в частный, но ее и туда не взяли, потому что одна мама прочитала в интернете, что аутизм заразен. Тогда мы стали заниматься дома. Вероятнее всего, каждая мама ребенка с аутизмом — это замечательный детский аниматор и целый великолепный цирк, потому что довольно сложно развлекать ребенка, который или хочет всё сразу, или не хочет совсем ничего.

Она ела только гречку. Потом только гречку и бананы. Стала лучше говорить, но в основном фразами из мультфильмов. Иногда цитировала рекламу. И никогда не давала себя обнять или поцеловать. Это было мучительнее всего, потому что я всё еще ждала подружку, а не того, кто будет с омерзением вытирать щеку после моего поцелуя и даже тщательно мыть ее с мылом.

Я очень переживала, потому что нас никто не любил и не принимал. А еще мне давали советы, которые пригодились бы, если бы я изобрела машину времени — «надо было беременной уезжать в деревню, там воздух чище!» У Вероники почти не было друзей, кроме тех, кого заставляли с ней дружить из приличия. И она совсем не умела обслуживать себя в бытовом плане.

А потом мне пришлось отдать ее в обычный детский сад, где воспитательница, кажется, даже не слышала меня, когда я сказала про аутизм, и прокомментировала это так: «Понятно! Дети бывают разные...»

За месяц в саду Вероника научилась раздеваться и одеваться сама. «Дети бывают разные, — объяснила воспитатель. — Я же не могу раздеть и одеть каждого».

Она стала есть первое, второе и компот. «Дети разные, а еда у нас одна».

быть другим — больше не приговор.

Анна Уткина

Ей дали роль на утреннике в детском спектакле, и я слышала, как другому ребенку объясняли: «Все разные! Ты растешь быстро, а Вероника помедленнее, так что будем помогать нашей малышке».

Помогать малышке — это стало очень почетно. На каждой прогулке ко мне подбегал кто-то из детей: «Я поправил Веронике шапку!», «Я помог Веронике застегнуть пуговицы», «Вероника, за тобой пришла мама!», «Вероника, не ешь снег». Через год эти дети пойдут в школу, потом в университет и во взрослую жизнь, и я думаю, это будут замечательные взрослые!



Дочка автора Вероника, фото из семейного архива

На родительском собрании, где я постоянно извинялась, мне говорили: «Ну что вы, все дети разные! Мой муж, кстати, тоже говорит очень односложно уже сорок лет!»

Они не делали ничего особенного, все эти прекрасные люди. Они решили для себя: «Все разные, Вероника вот такая. Понятно! Надень шапку, Вероника, давай я тебе помогу». И в мире стало на одну счастливую маму больше.

Спасибо вам — тем, кто не боится «заразного аутизма» и спокойно говорит: все мы разные. Так буднично, радостно и просто делаются все великие дела. Это вы приближаете мир, в котором

Как сохранить себя

Профилактика родительского выгорания

Слова «профилактика выгорания» означают «что я делаю сегодня, чтобы через 15 лет быть живой, сильной, разумной и любящей, не сломаться по дороге». Родитель особого ребенка — невероятно ценный, важный и страшно дорогой инструмент. Почему будет стоить всё то, что вы делаете для своего ребенка, если ничего не делать самостоятельно, а нанимать специалистов? Так как же не беречь такой инструмент, как можно быть с ним небрежным, позволять ему ржаветь?

«Уход за собой, поддержка себя» нам привычно слышать как «эгоизм». Это неверно. Вы — ценный ресурс своего ребенка, и вам надо заботиться о себе, как вы заботитесь о жилье или автомобиле. Но автомобиль можно заменить, а без вас всё рухнет.

Принимайте помощь. Откажитесь от идеи «мы сами справимся». Нет, вы, конечно, можете тащить всё в одиночку, но так вас хватит лет на пятнадцать самое большее, а потом? Вы — объективно человек в тяжелой жизненной ситуации, вам действительно нужна поддержка. Спрашивайте в МФЦ: «А что нам еще полагается? Что мы можем еще получить?» На ребенка-инвалида в интернате государство выделяет больше ста тысяч рублей в месяц. Помощь государства вам должна быть нацелена на то, чтобы семья продолжила жить, а интернат не понадобился бы.

Не отказывайтесь от помощи родни. Если они не способны справиться с ребенком, пусть помогут пол или принесут покупки, или просто дадут денег, чтобы вы могли хоть в этом месяце меньше работать. Следите, какие в доступности есть волонтерские и спонсорские программы. Кто-то поможет с доставкой продуктов, кто-то отпустит родителей в кино раз в полгода.

Отказывайтесь от лишней нагрузки. Мы все хотим чувствовать себя «хорошими». Но родитель особого ребенка редко может себе это позволить. Поэтому честно будет составить полный список того, что вы должны делать, и твердо вычеркнуть два самых нижних пункта. Никто, кроме вас, не знает, что у вас там находится: иметь талию, перебрать шкафы или никуда не выходить без маникюра. Если этот пункт внизу — выбросьте его. На вас объективно лежит и так больше нагрузки, чем продолжительно может тащить человек. Если не сбросить балласт, можно утонуть.

И если на работе вам кажется, что вас нагружают не вашей работой, лучше это прямо сказать. Помните: разбазаривать свои силы на имидж вы не имеете права, они вам нужны для ребенка.

Когда ребенок пошел в школу с тьютором, оформлены все выплаты и надбавки, появилось какое-то время, чтобы выдохнуть — не торопитесь вогнать себя обратно в ритм ломовой клячи. Трудности еще придут, нет сомнений. И если выдалось время выдохнуть и выспаться — выдыхайте. Работа не окончена, вы просто восстанавливаете силы.

Регулярные техосмотры. Жертвовать здоровьем — это то, чего все молчаливо ожидают от родителей особого ребенка, но представьте: однажды вы не можете встать. Ребенок проснулся... а вы лежите. И что дальше? Всё, что можно сделать, чтобы не допустить такого расклада, надо сделать. Многим из нас приходится ходить по врачам прямо с ребенком (а куда его деть?), и это не должно вас смущать. Попросите работников

на ресепшен приглядеть, если ребенок готов несколько минут провести с планшетом, и это надежно. Заводите с собой в кабинет, если оставить нельзя. Требуйте помощи откуда угодно (родня, соцзащита), если вам назначено такое обследование, куда ребенка не заведешь. Нет, вы не вешаете свои проблемы на окружающих, а поддерживаете в рабочем состоянии защиту своего ребенка. Себя.

В самых кризисных случаях, если рядом нет ни родни, ни друзей, бывает лучше оставить ребенка на несколько дней в государственном учреждении, но сделать себе операцию, чем рисковать погибнуть и, значит, обречь ребенка на то же учреждение навеки. Ваше здоровье — тот самый респиратор, который нужно надеть на себя, прежде чем заняться ребенком.



Заряжайте аккумуляторы. Прерывайте свои постоянные текущие дела минимум два-три раза в день для того, чтобы подойти к окну и минутку подышать. Знаете молитвы — читайте их. Предпочитаете стихи — читайте про себя стихи. Сойдет и медитация, главное — это полное выключение из текущих на коротенькое время.

Не забывайте пить в течение дня несколько раз по полстакана-стакану воды. И уж, конечно, если нужно сходить в туалет, идите! Да, увы, некоторым из нас приходится ходить в туалет с открытой дверью, или когда старший ребенок вернулся из школы, или использовать мультики. Но лучше лишние 5 минут мультиков, чем застойные явления в ваших почках.

Общайтесь с такими же, как вы. Другие родители особых детей поймут ваши проблемы и не будут обесценивать ваши достижения. Другие родители посоветуют проверенного врача, недорогую аптеку, предупредят, в какой санаторий лучше не ездить, и расскажут, если появится новая льгота, о которой иначе вы бы и знать не знали.

Глядя на других родителей особых детей, часто образованных, симпатичных, умных людей, мы перестаем чувствовать себя изгоями. Нам просто не повезло, но мы не сдаемся. И когда человек обучается не винить себя, ноша кажется чуть легче.

Ася Михеева

педагог-психолог, мама школьника с РАС

Мы с тобой одной крови: братья и сестры ребенка с РАС

В семье, где растет ребенок с расстройствами аутистического спектра, здоровые дети испытывают серьезный стресс. Эти распространенные представления подтверждены научными исследованиями. Вообще любое тяжелое, продолжительное нездоровье любого из членов семьи — это фактор тревоги, нестабильности, социальной беспомощности. Здоровый ребенок — такой же член семьи, как и все остальные, и так же несет на себе тяготы общей беды. Ему или ей достается меньше внимания. Мама смеется реже, чем могла бы. Семья реже может себе позволить поездки или траты на «глупости», а то и траты на обучение, или на жизнь в более благоприятном районе. Мелкие (а бывает, что и не мелкие) проблемы со здоровьем у более благополучного ребенка принимаются во внимание реже и позже, чем стоило бы... Но даже в условиях очень сильного дефицита ресурсов можно избежать многих опасных ошибок, если всегда помнить два важных обстоятельства, касающихся нейротипичного ребенка.

Первое. У вашего нейротипичного ребенка только одно детство, и оно сейчас. Дети катались на коньках и играли в игрушки даже во время войны. Если есть возможность дать ребенку какие-то блага и радости, не надо их ограничивать только на том основании, что «второй ребенок их не может получить, и значит, это нечестно». Честно! Ведь вы бы не стали держать в постели двоих детей, если бы один сломал ногу? Как раз отказать нейротипичному ребенку в праве дружить с кем-то отдельно, ходить на какие-то активности отдельно, ходить в гости, когда приглашают друзья, — не честно. Ведь в семье, где все дети здоровы, вполне допустимо, что Маша дружит с одной компанией, а Даша — с другой, ничего особенного. Пусть каждый получает тот ресурс, который ему доступен. Брат, который пришел домой с хоккея, веселый и румяный, своим рассказом о том, как прошла игра, доставит больше радости болеющему братишке, чем тот, кто мрачно просидел рядом шесть часов подряд. Конечно, если нейротипичный ребенок старше, мы бываем вынуждены оставлять ребенка с РАС на его ответственность: надо сбежать в аптеку, съездить оформить документы. Но это не может быть постоянной практикой на несколько часов в день! Ситуация «ты сегодня не идешь в школу или секцию, а сидишь с младшим» — это SOS, аврал, исключительный

случай. Учеба и активности — залог будущего вашего ребенка, его возможности когда-то встать на ноги.

Обратите внимание, есть ли у него место для его собственных занятий и вещей. Дети с РАС гораздо позднее обучаются соблюдать границы окружающих, и если родители не помогут каждому ребенку оградить свое пространство, конфликты между детьми неизбежны. Если нет отдельной комнаты, пусть это будет запирающийся шкафчик, личная коробочка под кроватью, безопасное место для особо ценных вещей.

И конечно, если есть какие-то льготы, которые распространены на семью, ими можно и нужно пользоваться. Например, если на ребенка с инвалидностью выдается молоко, почему это молоко — или творог из него — не скормить и другому ребенку? Да, это честно.

Второе. Вашему здоровому ребенку нужна помощь. Когда в доме кто-то тяжело и долговременно болен — другой ребенок, кто-то из родителей или старенькая прабабушка, то вся семья находится в состоянии продолжительного стресса. И здоровый ребенок, разумеется, тоже. А любой человек, находящийся в продолжительном стрессе, нуждается во внешней помощи. Она не обязательно должна исходить от вас: можно, например, попросить для ребенка консультацию школьного психолога. Потребовать в поликлинике провести диспансеризацию для всех детей, а не только для ребенка-инвалида. Вы можете воспользоваться тем, что те родственники и знакомые, которые не могут, боятся взаимодействовать с проблемным ребенком, охотно сводят в кино и накормят мороженым «обычного ребенка» вместе со своими детьми. Хорошо и ребенку, который ходил в кино, и вам, потому что ваш ребенок не остался без радостей выходного дня, и знакомым, которые сделали посильное доброе дело. Наконец, не пренебрегайте даже крошечной возможностью выделить нейротипичному ребенку какое-то время для того, чтобы побыть с вами вдвоем. Пусть даже очень небольшое. Гораздо важнее, чтобы это происходило с понятной периодичностью (пять минут перед сном каждый день, или выход куда-то вдвоем раз в месяц, или полчаса каждую субботу), заранее известной ребенку. Дети травмируются недостатком

родительского внимания, когда они не уверены, что получат хоть сколько-нибудь хоть когда-нибудь. Но если ребенок имеет твердую надежду на то, что его время назначено и настанет — ожидание не так огорчительно.

Детство может быть счастливым даже без дорогих прибайбасов и модных курортов. Гораздо важнее атмосфера принятия, чувство того, что дом — безопасное место.

Ася Михеева
педагог-психолог,
мама школьника с РАС



Травли НЕТ. Алгоритм действий родителей в ситуации буллинга

Скромность, робость, нарушение коммуникативных навыков могут послужить сигналом для агрессивного окружения о том, что перед ним жертва. Буллинг — это проблема не двух человек, преследователя и жертвы. Это проблема всего коллектива, всей системы.

При травле жертва оказывается не в состоянии защитить себя от нападок — этим травля отличается от конфликта, где силы сторон примерно равны. И если конфликт — это единичное происшествие, пуская иногда довольно жесткое, то буллинг — долгосрочное и обдуманное насилие, которое жертва не может остановить самостоятельно. В случае школьного буллинга ситуацию нужно решать на уровне взрослых, а не детей.

Что происходит?

У буллинга есть две важных характеристики: кто именно травит жертву и с какими последствиями. Ребенка может травить:

1. Группа одноклассников.
2. Учитель.

Последствиями травли могут быть:

- А. Причинение вреда здоровью.
- Б. Причинение морального вреда без вреда здоровью (сюда же относятся случаи с повреждением имущества ребенка).

Для прекращения буллинга можно применять и «мирные», и правовые инструменты. Мы настоятельно рекомендуем в каждом случае травли привлекать к проблеме школьного психолога и администрацию, собирать согласительную комиссию (при желании школы), приглашать с лекциями и мастер-классами представителей профильных НКО, психологов и социальных работников. Цель этих мероприятий — не допустить ухудшения ситуации и проработать уже случившееся. Каждому участнику должна стать понятна вся травматичность произошедшего, какую роль играет именно он в решении проблемы и что можно сделать, чтобы остановить травлю.

Но если такие способы не приносят результата и травля продолжается, нужно приступить к юридическим действиям.

Правовой анализ ситуаций

Пункт 9 статьи 34 Федерального закона «Об образовании в Российской Федерации» определяет, что все обучающиеся имеют право на уважение человеческого достоинства, защиту от всех форм физического и психического насилия, оскорбления личности, охрану жизни и здоровья.

КоАП РФ в пункте 2 статьи 5.57 определяет, что нарушение или незаконное ограничение предусмотренных законодательством об образовании прав и свобод обучающихся образовательных организаций либо нарушение установленного порядка реализации указанных прав и свобод (включая то, что мы процитировали абзацем выше) влечет наложение административной ответственности на должностных и юридических лиц.

Если сказать простыми словами, то в результате плохой работы учителей и администрации школы со случаем травли на школу и ее руководство может быть наложен денежный штраф. Штраф будет наложен по решению суда об удовлетворении административного иска. Правом на обращение в суд с таким иском

обладают как родители, так и прокурор, действующий в их интересах.

Алгоритм действий для родителей

1. Варианты 1А и 2А: в результате травли ребенку причинен вред здоровью.

Как только с ребенком случилось что-то серьезнее единичного небольшого синяка, а именно: сломана или вывихнута конечность; синяки и ссадины появляются постоянно; обнаружались травмы головы, порезы или ожоги — родители должны начать правовую защиту ребенка.

Вот алгоритм:

- Собрать и сохранить доказательства произошедшего: запись звонков и переговоров, скриншоты переписки в чате, имена свидетелей, медицинское освидетельствование, испорченные вещи, фотографии и видео.
- Перестать ходить в школу, задуматься о ее смене.
- Поставить администрацию школы в известность о том, что родители собираются «давать делу ход» (на усмотрение родителей).
- Привлечь полицию. Это обязательно делать, когда причинен вред здоровью средней тяжести и выше для расследования обстоятельств причинения вреда и решения вопроса о возбуждении уголовного дела. Для этого надо написать и подать в полицию заявление о причинении вреда здоровью.
- Написать в прокуратуру (прокуратура следит за соблюдением законности любыми государственными органами) для расследования соблюдения школьной администрацией требований законодательства об охране прав ребенка и предоставлении ему права на безопасную среду во время обучения.
- Написать в управление образования соответствующего уровня (города, области, края) заявление о случившемся с требованием провести все необходимые мероприятия контроля за действиями школьной администрации и учителей;
- Написать заявление в Рособрнадзор и территориальное управление Роспотребнадзора — эти органы должны контролировать соблюдение прав учащихся в школе и обязаны реагировать на обращения граждан по вопросам образования.
- Написать Уполномоченному по правам ребенка в РФ или в соответствующем субъекте федерации с целью привлечения внимания к разрешению ситуации.
- Привлечь внимание общественности: обратится в СМИ, НКО, к муниципальным депутатам, написать в социальные сети и в местные родительские группы (на усмотрение родителей).
- Обратиться за юридической помощью к адвокату или в некоммерческую организацию.
- Если ничего не происходит — обжаловать бездействие контролирующих органов в вышестоящей инстанции (написать в областную прокуратуру вместо районной, главное управление МВД, Министерство образования, Рособрнадзор и Роспотребнадзор).
- Предъявить школе иск о возмещении вреда здоровью.



2. Варианты 1Б и 2Б: в результате травли одноклассниками или учителем ребенку вред здоровью не причинен, но причинен моральный вред.

Моральный вред — когда ребенка обижают словами, поведением, поступками, и ему от этого плохо, обидно и очень тяжело. Эта история, как правило, длится какое-то время, и разбираться нужно с участием психологов и других специалистов.

Что можно сделать:

- Обратиться к классному руководителю, школьному психологу, администрации школы. Мы рекомендуем написать заявление с перечислением фактов травли и ее последствий: письменное обращение помогает контролировать процесс.
- Использовать любые инструменты для разрешения конфликта, имеющиеся в данной школе: почитать, что написано про такие ситуации в уставе школы; предложить создать комиссию по урегулированию споров и активно участвовать в ее работе; обратиться в объединение учащихся, если оно есть, или предложить его создать.
- Написать школе предложение о привлечении к урегулированию ситуации медиатора, хорошо бы сразу с конкретной кандидатурой.
- Рассказать администрации школы о том, что родители имеют право обратиться в государственные органы для расследования обстоятельств случившегося (на усмотрение родителей).
- Обратиться к независимому психологу для фиксации состояния ребенка.
- Написать в управление образования соответствующего уровня заявление о случившемся с требованием провести расследование действий администрации и учителей. Этот формальный инструмент можно применять, если родителям кажется, что школа не хочет устранить травлю и не помогает родителям жертвы.
- Написать заявление в Рособрназор и территориальное управление Роспотребнадзора (на усмотрение родителей).
- Обратиться к Уполномоченному по правам ребенка в РФ или в соответствующем субъекте Федерации.

И еще немного юридических тонкостей

Порядок определения вреда здоровью предусмотрен Правилами определения степени тяжести вреда, причиненного здоровью человека (утверждены Постановлением Правительства РФ № 522) и Медицинскими критериями определения степени тяжести вреда, причиненного здоровью человека (приказ Минздрава РФ № 194н). Вред здоровью определяется только в медицинском учреждении (платном или бесплатном) на основании этих документов. О степени причиненного вреда выдается медицинская справка, которая среди прочих доказательств является основанием для возбуждения уголовного дела. Кроме того, в ГК РФ есть статья 1087, которая предусматривает гражданскую ответственность за вред, причиненный здоровью несовершеннолетнего. Это означает, что родители могут потребовать возмещения вреда, причиненного здоровью или имуществу ребенка, через суд, подав соответствующий иск.

Компенсация морального вреда при защите прав ребенка — это денежные выплаты, направленные на сглаживание страданий, за нарушенные права ребенка, которые повлекли за собой нравственные или физические страдания. Четких критериев или порядка их определения в законодательстве не установлено, определением размера занимается суд.

С чего начать?

Чтобы не пропустить тревожные симптомы, ответьте на 11 вопросов теста на сайте ДСЗН (dszn.ru/testing/bullying) и оцените типичное поведение вашего ребенка. Система подсчитает баллы. Если они высоки, пора бить тревогу!

Что делать в ситуации травли, знает АНО «БО «Журавлик»:

- мы поможем с решением правовых вопросов;
- проконсультируем по вопросам психологической поддержки;
- расскажем, как получить информационную поддержку (осветить ситуацию на площадках Травли.NET, привлечь СМИ).

Анна Копылова
Травли.NET, #нкоЖуравлик

Частная школа для особого ребенка: из личного опыта

Многие родители детей с расстройством аутистического спектра, уставшие бороться с государственной системой образования, задумываются о частной школе для «особенного» ученика.

Плюсы лежат на поверхности. Уж там-то никто не будет говорить, что вам ничем не обязан, вы платите и вроде бы должны «заказывать музыку»: казалось бы, у школы есть финансовая заинтересованность в том, чтобы вы продолжали туда водить своего ребенка. Обычно численность класса там не превышает 10–12 человек, что несравненно лучше для ребенка с серьезными социальными дефицитами.

Минус — это, конечно, высокая стоимость обучения. В Москве в среднем это стоит от 40 тыс. руб. в месяц до почти бесконечности. Однако эта сумма сравнима, например, со стоимостью услуги частного тьютора (в Москве — от 35 тысяч). Что ж, родителям детей с РАС не привыкать к высокой стоимости реабилитации и обучения особого ребенка.

Но на поверку всё оказывается не так просто. Мы задумались о том, чтобы перевести сына в частную школу, когда впереди маячил 5-й класс и введение профильного обучения. Сыну всё равно пришлось бы привыкать к новому школьному коллективу.

В Москве частных школ, которые имеют опыт работы с особыми детьми, совсем немного. И, как правило, их двери закрыты для детей с интеллектуальными нарушениями. Исключения — например, спецпроекты «Школа св. Георгия», школа «Абсолют».

Второй тип школ — для одаренных детей («Летово», «Новая школа», «Хорошкола»). Туда может попасть тот, кто имеет успехи выше среднего хотя бы в одной из интеллектуальных областей, например, с выдающимися математическими способностями. Но процент таких талантов в общей массе детей с РАС ничтожен. Самый массовый запрос на частные школы — у родителей детей «пограничных»: с небольшой задержкой психического развития и сохранным интеллектом. Таким детям, на первый взгляд, могут подойти обычные частные школы, работающие по стандартным школьным программам с маленькими классами и провозглашаемым индивидуальным подходом.

Однако и в таких школах наших детей не ждут с распростертыми объятиями. Если ты в открытую говоришь о диагнозе будущего ученика, у руководства возникает множество сомнений. Как к присутствию особого ребенка отнесутся родители других детей? Ведь они пришли сюда за комфортной средой, а тут ребенок с проблемным поведением и возможной неуспеваемостью. Если ученик не сдаст обычные экзамены, это дурно скажется на репутации школы (мы как раз столкнулись с таким аргументом). В частной школе далеко не всегда специалисты имеют опыт работы с детьми с РАС. Особый ребенок для частной школы — это дополнительные расходы. А школа как коммерческий проект ориентирована на снижение издержек.

Так, может, не озвучивать диагноз? Думаю, это вариант только для тех, кто абсолютно уверен в адаптированности своего ребенка. Потому что педагоги довольно скоро заметят, что что-то не так, и у них будет ощущение, что их обманули. Это далеко не лучшее начало сотрудничества.

Часть проблем может решить «пробная учеба». Такую возможность предоставляют очень многие частные школы. Во время пробных дней ребенок присматривается к школе, а школа присматривается к ребенку. Педагоги могут адекватно оценить свои силы. В нашем случае из четырех школ мы выбрали ту, которая больше всего понравилась ребенку во время пробной учебы, хотя это школа так называемого «репетиторского» типа.

Ряд частных образовательных проектов, которые не имеют лицензии на образовательные услуги, заключают с родителем договор на дополнительное образование, а договор на обучение (как правило, заочное) заключается со школой-партнером, имеющей лицензию. В этом случае дети сдают экзамены и получают диплом государственного образца, как и все остальные школьники. Вроде бы всё хорошо, но, например, в нашем случае школы, с которыми у «репетиторов» заключен договор, вообще отказались принимать официально нашего сына из-за опасений бесконечных проверок и отчетов по особому ребенку.

Конечно, можно было бы подать жалобу в Департамент образования и вышестоящие инстанции на дискриминацию ребенка с особенностями. Частные школы рассматривают себя как сторону договора, имеющую право не заключать этот самый договор, но по закону на них распространяются те же требования, что и на государственные образовательные учреждения. Значит, частные школы могут отказать в приеме ребенка только в том случае, если у них нет свободных мест. А можно пойти по пути наименьшего сопротивления: договориться с государственной школой и оформить ребенка на очно-заочное обучение. Туда же можно принести заключение ПМПК и получать там услуги по коррекции и реабилитации (это уж совсем идеальный вариант). В этом случае необходимо определить формы аттестации ребенка: возможно, они будут засчитывать все те работы, которые ученик по факту пишет во время обучения в своей школе. Если ребенок числится в государственной организации, то она будет заниматься и итоговой аттестацией ребенка с расстройством аутистического спектра (ГИА, ГВЭ и т. д.)

Подведем итог. Частная школа — это возможный выход для родителей, уставших от трудностей в государственных образовательных учреждениях. Но большинство частных школ пока не готовы работать с детьми, имеющими выраженные проблемы с поведением. Да, в малочисленных классах для многих детей с РАС снижается сенсорная нагрузка, но вы можете столкнуться с нежеланием частной школы «портить репутацию» результатами особого ребенка и боязнью «распугать» остальных родителей.

Мой сын почти год обучается в частной школе. Школа демонстрирует довольно высокий уровень толерантности, хотя ребенок был неплохо готов к «свободному плаванию» без тьютора, так как четыре года учился в настоящем инклюзивном проекте. Не хватает индивидуальной работы с дефицитами ребенка, психологической поддержки. Отношения с одноклассниками неплохие, но друзей в школе у него нет. Надеемся, временно.

Ольга Погонина

педагог, мама ребенка с РАС,
член совета РОО помощи детям с РАС «Контакт»

РАС И ВУЗ

За последние 25 лет в мире произошли существенные перемены в понимании и диагностике аутизма. Внимание специалистов начал привлекать не только так называемый «классический аутизм», но и аутизм с сохраненными речью и интеллектом, чаще стал употребляться диагноз «синдром Аспергера». В связи с этим становятся актуальными ранее практически не известные проблемы. Одна из них — получение людьми с РАС высшего образования.

Аутизм может сочетаться с высоким интеллектом, интенсивным интересом к отдельным областям знаний, а в некоторых случаях — с талантами и выдающимися способностями. Но при этом раскрытие аутичными людьми своего потенциала в образовании могут затруднять специфические сложности, связанные с навыками планирования, контроля эмоций, социальным взаимодействием, сенсорными особенностями и так далее.

Основная проблема состоит не в сложности или дороговизне специальных мер помощи аутичным студентам, а в их неочевидности для преподавателей и администрации вуза. Расстройство аутистического спектра относится к так называемой «невидимой инвалидности», то есть со стороны может казаться, что человек «ленится», «придуривается», «дерзит»... В России эта проблема практически не известна, что ведет к недоиспользованию потенциала людей с РАС (которых в стране около 1 млн) и их инвалидизации.

Хотя каждый аутичный человек индивидуален и для разных людей трудности в учебе будут создавать разные вещи, всё же можно выделить несколько наиболее распространенных среди людей с РАС проблем. У отдельного аутичного человека могут присутствовать далеко не все из них.

- **Навыки планирования:** при большом числе предметов и одновременно большой самостоятельности возможны трудности с расстановкой приоритетов, оценкой временных затрат.
- **Навыки самообслуживания:** гигиена, готовка, уборка, быт, что особенно актуально для живущих в общежитиях. Может приводить к неопрятному внешнему виду, проблемам со здоровьем, сильному стрессу.
- **Групповая работа и социальные навыки:** если дисциплина

подразумевает работу в паре или группе, это может вызывать некоторые сложности. Также недостаток социальных навыков способен плохо сказываться на взаимоотношениях с одногруппниками.

- **Поведение на занятиях:** нарушение хода занятия частыми вопросами, мешающий другим стимминг (моторные стереотипии).
- **Сенсорные особенности:** стимулы вроде посторонних запахов, ткань часов или мерцающих ламп дневного света могут сделать невозможной продуктивную работу аутичного студента на занятии.
- **Когнитивные особенности:** сложности с конспектированием, восприятием длинных словесных инструкций, склонность к буквальному восприятию. Хотя их сложно однозначно отнести к достоинствам или недостаткам, они могут вносить свою специфику в учебный процесс.
- **Эмоциональный самоконтроль:** проблемы с осознанием и управлением своими эмоциями могут вызывать конфликты.

В мире существует несколько направлений помощи взрослым аутичным людям. Один из возможных, но очень редких подходов — создание вузов, изначально предназначенных для людей с РАС. Первый колледж для людей с РАС был открыт в Великобритании в 2010 г. Особое внимание там уделяется обучению навыкам независимой жизни, подготовке к трудоустройству.

Намного более распространено оказание поддержки аутичным студентам в обычных вузах. Существует несколько видов подобной работы:

- проведение тренингов для аутичных студентов внутри вуза;
- инструктаж преподавателей, издание специальных методических пособий;
- специальные тренинговые центры, которые проводят занятия как для студентов, так и для преподавателей, предоставляют учебно-методические материалы;
- тьюторы-профессионалы, иногда — помощники-волонтеры среди одногруппников;
- психотерапия.

Тренинги для студентов могут быть организованы так же, как и обычные семинары. На них студентам с РАС рассказывают о том, как наилучшим образом справляться с повседневными учебными задачами с учетом своих специфических особенностей, помогают решить индивидуальные вопросы.

Проблема помощи студентам вузов с РАС является сравнительно новой как для России, так и для всего мира. Хотя очень многое в этой сфере может быть достигнуто весьма простыми мерами, они не являются общеизвестными или очевидными. Из-за этого аутичные студенты (даже способные и одаренные) зачастую не могут раскрыть свой потенциал в учебе. Использование уже накопленного в других странах опыта (в основном в США и Великобритании) в этой области способно облегчить получение людьми с РАС образования, профессии и работы, что повысит их качество жизни, а во многих случаях позволит избежать инвалидности.

Антонина Стейнберг

руководитель проекта поддержки людей с аутизмом,
эксперт РОО помощи детям с РАС «Контакт»
aspergers.ru



Фестиваль #ЛюдиКакЛюди



2 апреля во всём мире проходят мероприятия в рамках Всемирного дня распространения информации об аутизме. Ежегодный всероссийский инклюзивный фестиваль #ЛюдиКакЛюди — это возможность узнать о том, что такое аутизм, как живут люди с таким диагнозом, как можно им помочь и поддержать включение детей и взрослых с РАС в повседневную жизнь.

Информацию о площадках и мероприятиях фестиваля ищите на сайтах 2april.ru и contact-autism.ru. Для фестиваля мы создали специальный хештег #ЛюдиКакЛюди — используйте его, чтобы найти новости в социальных сетях.

Клуб для детей с ОВЗ и их родителей «Светлица»

Помощь в реабилитации детей с ОВЗ (РАС, ЗПР, ЗПРР, ДЦП, РДА, УО), консультации, занятия с нейропсихологом, арт-терапия, мультстудия, йога, игровое взаимодействие, подготовка к школе.

Для родителей открыта бесплатная служба психологической поддержки, проводятся семинары, консультации, обучение. С октября 2019 г. открылось отделение «Светлицы» на юге Москвы: ул. Адмирала Лазарева, 55 (5 мин. пешком от м. «Бунинская аллея»).

Тел. +7 916 834-03-12



Бесплатные консультации для родителей детей с ОВЗ

Каждую неделю РОО «Контакт» и МГАРДИ проводят бесплатные консультации для родителей детей с ОВЗ. Ранняя диагностика и помощь, образовательные маршруты, юридические консультации, рекомендации, основанные на знании законов и собственном опыте, — родителям, впервые столкнувшимся с диагнозом или оказавшимся в сложной ситуации, нужны разные советы. Иногда ответ совсем рядом, иногда требуется длительная поддержка. Мы готовы поделиться всем, что знаем сами.

Информацию о месте и времени проведения консультаций можно найти в разделе «Родительская приемная» на сайте РОО «Контакт» и в группе в ФБ. Запись желательна, но не обязательна. Записаться можно на сайте РОО «Контакт».

contact-autism.ru/projects/parents_reception
facebook.com/groups/autism.kontakt

Курс бесплатных лекций для всех желающих «Равные консультанты»

Мы подготовили курс лекций «Повышение родительских компетенций. Равное консультирование — родителям детей с ОВЗ и аутизмом». Равные консультанты — те, кто может и хочет работать с такими же, как они, родителями.

Наша цель — помочь повысить уровень информированности родителей. Лекторы — сотрудники и волонтеры РОО помощи детям с РАС «Контакт», а также эксперты из ВОРДИ, МГАРДИ и других дружественных негосударственных и, что немаловажно, государственных организаций.

В лекциях будет сделан акцент на работе с аутизмом и ментальными нарушениями. По запросу группы будем добавлять специальные темы. Формат — очные и дистанционные встречи.

contact-autism.ru/projects/equal_consultants

Дорогие читатели! Мы очень рассчитываем на ваши отклики. Какие темы кажутся вам самыми важными или просто любопытными? С какими людьми вы хотели бы встретиться на наших страницах? Пишите нам!

Информационный бюллетень РОО помощи детям с РАС «Контакт»

Главный редактор Мария Никольская

Выпускающий редактор Юрий Колеров

Выпуск подготовлен при поддержке
Гильдии устойчивого развития,
корпоративной социальной ответственности
и социального предпринимательства МТПП

