



Центр реабилитации инвалидов детства
"НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР"
www.solnechnymir.ru



Опыт организации комплексной и специальной реабилитации и абилитации взрослых и детей с РАС в АНО «Наш Солнечный Мир»

1. ИСТОРИЯ

«Наш Солнечный Мир» был основан в 1991 г. родителями детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) и другими нарушениями в развитии. Это одна из первых организаций в нашей стране, которая начала помогать таким детям, а также их семьям. За годы своей работы она прошла путь от общественного объединения до профессионального реабилитационного Центра, входящего сегодня в число самых эффективных в мире.

На данный момент профессиональную помощь еженедельно получает более 400 подопечных и их родители. А всего за 32 года работы помощь в Центре получили десятки тысяч детей и молодых людей с аутизмом и другими нарушениями в развитии и их родные со всей нашей страны и из-за рубежа. Реабилитация в Центре позволила многим малышам пойти в обычные детские сады и школы, молодым людям получить образование и найти работу, вести активный образ жизни или, как минимум, улучшить качество жизни.

В «Нашем Солнечном Мире» многие дети занимаются бесплатно, в том числе за счёт помощи благотворительных фондов и поддержки Правительства Москвы. А все занятия для молодых людей с синдромом Аспергера и для родителей детей с РАС всегда бесплатны.

2. ДИАГНОСТИКА

Диагностируются затруднения ребенка и их причины, а также перспективы его развития. Диагностика необходима для построения наиболее эффективной индивидуальной программы коррекционных занятий с учетом особенностей и возраста ребёнка. Уже в процессе занятий происходит динамическая диагностика, которая даёт оценку их эффективности и, при необходимости, корректировку программы.

Виды диагностических обследований:

1. Обследование по протоколу наблюдения ADOS-2.
2. Патопсихологическое обследование.
3. Психологическое обследование.
4. Логопедическое обследование речевых параметров и коммуникативных навыков.
5. Нейропсихологическое обследование.
6. Комплексное психодиагностическое обследование (проводится двумя или тремя специалистами).

По результатам всех видов обследований выдается заключение с рекомендациями, которое может быть использовано при выставлении формального диагноза у врача-психиатра, для предоставления в образовательное учреждение, а также в качестве ориентира при составлении дальнейшей программы коррекционной помощи.

3. КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА АБИЛИТАЦИИ И РЕАБИЛИТАЦИИ

Комплексная программа абилитации, реабилитации и социальной адаптации успешно реализуется около 30 лет. Она направлена на восстановление нарушенных физических и психических функций, а также искаженных связей с окружающей средой. Программа строится на сочетании индивидуально подобранных высокоэффективных методов коррекции, которые реализуются в условиях специально созданной развивающей среды. Она включает следующие направления:

- Диагностика состояния детей и взрослых;
- Раннее выявление детей из группы риска;
- Ранняя помощь – семейно-ориентированная коррекционная психолого-педагогическая работа с детьми от 0 до 3 лет;
- Коррекционная работа с детьми старше 3 лет и подготовка к детскому саду;
- Подготовка к школе и поддержка детей в системе образования;
- Применение методик с доказанной эффективностью: АВА, DIR/Floortime, ТЕАССН, развитие коммуникации и речи, специальная психология и педагогика, нейропсихология, двигательная коррекция, коррекция развития сенсорных систем, сенсорная интеграция, игротерапия, развитие произвольной деятельности, музыкальная и арт-терапия, иппотерапия.
- Программа онлайн-поддержки семей (с 2020 года): индивидуальные и групповые онлайн-занятия с детьми и подростками; лекции и семинары для родителей.
- Социальная адаптация подростков и молодых людей (проекты «Молодежный клуб», «Скауты», «Театр», «Цирк», «Мультпроект» и др.);
- Социальная занятость и трудоустройство;
- Подготовка к сопровождаемому проживанию;
- Поддержка людей с синдромом Аспергера;
- Летний интеграционный реабилитационный лагерь (проходит ежегодно с 1992 г.);
- Программы поддержки и образования для семей, включая специальные программы для пап, бабушек и дедушек, братьев и сестер (в том числе – онлайн);
- Разработка технических средств коммуникации для людей с аутизмом. В 2012 году Центр выпустил первое в мире коммуникационное приложение на русском языке для неговорящих людей: «Аутизм: Общение». В 2020 году вышла его новая версия.

4. ЛЕТНИЙ ИНТЕГРАЦИОННЫЙ РЕАБИЛИТАЦИОННО-ОЗДОРОВИТЕЛЬНЫЙ ЛАГЕРЬ

В 1992 году «Наш Солнечный Мир» провёл первый в России Летний интеграционный реабилитационно-оздоровительный лагерь для детей и молодых людей с РАС и другими нарушениями в ментальной сфере. Ежегодно в нём проходят реабилитацию и отдыхают более 150 семей.

В 2022 году решением Госсовета РФ и Минтруда России Программа проведения Лагеря «Нашего Солнечного Мира» рекомендована к внесению в Нацпроекты и тиражированию в регионах во всей стране.

5. РАБОТА С РОДИТЕЛЯМИ

Специалисты Центра всех направлений регулярно проводят лекции и семинары для родителей детей с РАС (в том числе онлайн). Разработаны отдельные циклы для пап, для бабушек и дедушек, для братьев и сестёр детей с РАС. Они востребованы и показали свою эффективность. Приобретённые знания помогают родителям продолжить коррекционные занятия с ребёнком дома, тем самым повышая их общую эффективность.

Также в Центре работает Клуб родителей, который проводит свои мероприятия и праздники, родители общаются и обмениваются информацией, проходят выставки, выходит родительский журнал и стенгазета, работает радиоканал «Нашего Солнечного Мира» в интернете.

6. СИСТЕМА НЕПРЕРЫВНОГО МЕЖВЕДОМСТВЕННОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ

В Центре создана концептуальная «Система непрерывного межведомственного сопровождения детей и взрослых с РАС на протяжении всей жизни. От раннего выявления и ранней помощи до сопровождаемого трудоустройства и сопровождаемого проживания. Системный подход к реабилитации и социальной адаптации» (далее – Система).

Наиболее успешно система поддержки для людей с аутизмом может быть реализована в полноценном сочетании 3 видов уникальных компетенций:

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

Главные принципы: межведомственность – непрерывность – преемственность:

- Раннее выявление детей группы риска по РАС.
- Ранее начало коррекционной работы с ребёнком в семейно-ориентированной системе ранней помощи.
- Обеспечение качественного медицинского сопровождения, в том числе и в случае наличия коморбидных состояний, возможно на протяжении всей жизни.
- Обеспечение современными диагностическими инструментами (методиками), как системы здравоохранения (диагностика), так и образования и социальной защиты (коррекционная работа).
- Работа с родителями, повышение уровня родительских компетенций, психологическое и социальное сопровождение.
- Обеспечение условий доступности системы дошкольного специального и инклюзивного образования для детей с РАС.
- Обеспечение доступности дополнительного образования, культурных и спортивных развивающих занятий для формирования социального опыта и интеграции в обществе.
- Обеспечение условий доступности школьного образования как инклюзивного, так и специального с учётом применения в образовании необходимых технологий обучения и сопровождения детей с РАС разного уровня возможностей.
- Обеспечение условий проведения профориентационных мероприятий и первичного профессионального образования для детей с РАС в условиях школы.
- Обеспечение условий профессионального образования в условиях колледжей и училищ (после школы).
- Обеспечение условий для получения высшего образования молодыми людьми с высокофункциональными формами РАС и синдромом Аспергера.
- Помощь в трудоустройстве для молодых людей с РАС любого уровня развития. Работа на свободном рынке труда, сопровождаемое трудоустройство, специально организованные рабочие места (в том числе в мастерских), социальная занятость (для людей с тяжёлыми формами РАС).
- Создание условий поддерживаемого проживания для взрослых людей с тяжёлыми формами РАС (современная альтернатива ПНИ).
- Обеспечение доступности транспорта для людей с РАС любого возраста.
- Обеспечение доступности всех объектов инфраструктуры, включая строения, парки, музеи, театры и кинотеатры.
- Обеспечение возможности летнего и санаторно-курортного отдыха для детей и молодых людей с РАС и их семей.

- Создание технических средств реабилитации для людей с РАС – коммуникаторов и других средств альтернативной и вспомогательной коммуникации. Обеспечение этими средствами всех детей и людей с РАС.
- Поддержка общественной активности как родителей детей с РАС, так и взрослых людей с РАС.
- Ведение научно-методической деятельности, проведение исследований и научно-просветительских мероприятий, конференций.
- Постоянная просветительская работа, ориентированная как на профессиональное сообщество, так и на самые широкие слои населения. Кинофестивали, театральные конкурсы, соревнования, тематические передачи и др. Важно, чтобы все жители страны воспринимали людей с РАС и их семьи, как неотъемлемую и полноценную часть всего общества.

В 2018 году разработанная в «Нашем Солнечном Мире» Система получила поддержку Председателя Правительства России Дмитрия Медведева. В настоящий момент она уже внедряется в ряде регионов России – с 2017 года в Ханты-Мансийском автономном округе (ХМАО), в 2019 году внедрение разработанной нами Системы в Приволжском Федеральном округе (ПФО) поддержал Полномочный представитель Президента РФ в ПФО Игорь Комаров.

Также Система была представлена на международных конгрессах и получила высокую оценку.

7. ПРОГРАММА ОНЛАЙН СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЕЙ

В 2020 году, в период пандемии специалисты Центра «Наш Солнечный Мир» создали уникальную Программу **онлайн** сопровождения семей, воспитывающих детей с аутизмом и другими формами инвалидности. Программа помогла легче перенести трудности изоляции и продолжить реабилитацию в условиях карантина. Она включает как занятия с детьми, так и развернутую программу обучения родителей. Проект получил поддержку Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы и успешно реализуется.

Этот опыт позволил распространить Программу по всей стране, включая её удаленные территории. В ней уже участвуют семьи, проживающие в труднодоступных районах Ханты-Мансийского автономного округа.

Программа получила высокую оценку европейских специалистов и рекомендована для использования в Евросоюзе.

8. УЧЕБНЫЙ ЦЕНТР

Учебный Центр АНО «Наш Солнечный Мир» создан в 2016 году для осуществления образовательной деятельности. Он реализует дополнительные общеобразовательные и профессиональные программы: повышения квалификации, профессиональной переподготовки в очной и заочной форме с применением дистанционных технологий. Разработано более 12 курсов по различным методикам. Их проводят специалисты Центра, а также приглашённые педагоги.

9. НАУЧНАЯ И МЕТОДИЧЕСКАЯ РАБОТА

Лаборатория нейрокогнитивных исследований была открыта в 2017 году при поддержке Института высшей нервной деятельности и нейрофизиологии РАН. За четыре года работы был выполнен ряд фундаментальных и прикладных научно-исследовательских проектов:

- Адаптация русскоязычных версий опросников AQ-Rus и RAADS-14 Rus – это первые валидизированные русскоязычные инструменты оценки выраженности аутистических характеристик у взрослых людей, которые можно использовать и для скрининга РАС.
- Совместно с Институтом русского языка им. Пушкина и Группой «Somatosensory and Affective Neuroscience Lab» (Ливерпульский университет Джона Мурза) выполнено масштабное исследование тактильного восприятия при аутизме. В рамках этого исследования

выявлены нейрофизиологические (ЭЭГ) и биохимические корреляты особенностей тактильного восприятия, переведены и первично валидизированы методики для оценки сенсорных особенностей SEQ 3/0 TDDT-R, разработан протокол наблюдения для оценки выраженности дефензивной реакции в ответ на легкие прикосновения.

- По заказу АНО «Проектный офис развития Арктики» проведено масштабное исследование с участием респондентов из 33 регионов России, позволяющее оценить барьеры на пути внедрения средств телемедицины и удаленного обучения для обеспечения эффективной помощи людям с РАС;
- Разработан предварительный Стандарт «Ясного языка» (язык, обеспечивающий людям с особенностями ментального развития, в том числе с РАС, доступность информации) для использования на территории России.
- Разработана система оперативной оценки эффективности онлайн-занятий, позволившая обеспечить высокую эффективность программы удаленных занятий, реализуемую во время карантинных мер в связи с КОВИД-19.
- Регулярно проводятся опросы специалистов и родителей, позволяющие сформировать представление о потребностях родителей детей с РАС и оценить эффективность различных коррекционных направлений и программ, реализуемых НСМ.

Результаты исследований специалистов «Нашего Солнечного Мира» представлены более чем в 30 публикациях, из них более 10 – в журналах Scopus Web of Science, в 2006 и 2014 годах в изданиях Стэнфордского университета, в 2013 году в журнале «Аутизм и нарушения развития», в 2016-м – в швейцарском издательстве “Springer”. А также они были не раз представлены на ведущих российских и международных конференциях (IASAT-2019 (Линчёпинг, Швеция); INSAR-2020, онлайн-конференция).

В 2022 году в «Сибирском психологическом журнале» (одно из наиболее часто цитируемых в мире российских профильных изданий), в выпуске №84 опубликована статья руководителя «Нашего Солнечного Мира» Игоря Шпицберга и его коллег из научно-исследовательской группы Центра «Аутоподобный тип адаптации, феноменология процесса развития и адаптации человека, имеющего расстройство аутистического спектра», в которой изложено понимание механизма формирования аутизма у детей и способов его коррекции.

http://journals.tsu.ru/psychology/&journal_page=archive&id=2225&article_id=50329

Игорь Шпицберг разработал свой авторский метод «Коррекции развития сенсорных систем у детей с нарушениями развития аутистического спектра», на который в 2011 году получил патент (отдел медицины ФГУФИПС РФ, N 2412727). Этот метод вошёл в учебник «Типология отклоняющегося развития. Варианты аутистических расстройств» Бородиной Л.Г., Семаго Н.Я. и Семаго М.М., который используется в качестве пособия для подготовки специалистов и магистров медицинских, психологических и педагогических ВУЗов.

10. МЕЖДУНАРОДНОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО

«Наш Солнечный Мир» первым из Российских организаций был принят в Международную ассоциацию «Autism Europe», которая объединяет организации из 30 стран Европы, а руководитель Центра И. Шпицберг избран в состав её Правления.

Он выступает на крупнейших и авторитетных научных Конгрессах, посвящённых проблемам аутизма (США, Франция, КНР, Швеция и др).

В 2014 году Центр стал инициатором проведения в России международной акции «Подсвети синим» в Международный день информирования об аутизме, которая теперь ежегодно проходит по всей стране.

Совместно с партнёрами с 2013 г. по настоящее время было проведено семь Международных научно-практических форумов для специалистов и родителей в России.

Образовательные курсы и обучающие семинары в Центре проводят самые авторитетные специалисты из США, Европы, Израиля и других стран. Среди них: Улла Кислинг (2016 г.), Энди Бонди (2018 г.), Стивен Шор.

Центр переводит и издаёт научную и учебную литературу самых авторитетных и известных в мире авторов.

11. ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ И ИЗДАТЕЛЬСКАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

Центр проводит обучение специалистов образовательных, медицинских и досуговых учреждений, сотрудников МЧС, МВД и других ведомств, как в Москве, так и в других регионах РФ, а также в зарубежных странах (в том числе онлайн). Регулярно проходят выездные семинары, вебинары и бесплатные стажировки.

Центр издаёт буклеты, плакаты и брошюры для распространения информации об аутизме. Издано Методическое руководство по реализации Системы межведомственного непрерывного сопровождения людей с РАС на всех этапах жизни. Также изданы книги известных в мире специалистов по проблемам РАС Стивена Шора, Робин Стюард, российских авторов Ольги Богдашиной и Виктора Кротова.

12. «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» НА СМАРТЕКЕ АСИ

Агентство стратегических инициатив (АСИ) – некоммерческая организация, которая способствует внедрению передовых технологий и социальных проектов в Российской Федерации. «Смартека» АСИ рекомендует наши разработки для распространения в регионах страны:

[Приложение для тех, кто не может говорить "Аутизм: Общение" \(smarteka.com\)](http://smarteka.com)

[Онлайн-система комплексного сопровождения детей и взрослых людей с РАС и другими особенностями развития \(smarteka.com\)](http://smarteka.com)

[Система непрерывного межведомственного сопровождения людей, имеющих различные нарушения в ментальной сфере \(в том числе, расстройства аутистического спектра\), на протяжении всей жизни \(smarteka.com\)](http://smarteka.com)

[Летний интеграционный реабилитационно-оздоровительный лагерь для детей и взрослых людей с РАС и другими ментальными нарушениями в развитии и их семей](http://smarteka.com)

13. ОБЩЕСТВЕННАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

«Наш Солнечный Мир» активно сотрудничает и поддерживает ведущие реабилитационные Центры и родительские ассоциации в России и во всем мире. Издаёт методические пособия и специальную литературу по РАС для специалистов, родителей и взрослых людей с аутизмом. Проводит обучающие семинары и мастер-классы.

«Наш Солнечный Мир» выступил одним из инициаторов создания Московской городской ассоциации родителей детей инвалидов (МГАРДИ), представляющей интересы детей и взрослых людей, имеющих самые разные формы инвалидности и их семей. Руководитель Центра Игорь Шпицберг был избран в Совет МГАРДИ.

В 2020 году АНО «Наш Солнечный Мир» был включен в реестр социально ориентированных некоммерческих организаций – СО НКО.

В 2017 году в Ханты-Мансийском округе, при поддержке Губернатора, мы впервые создали Концепцию непрерывного межведомственного сопровождения детей с аутизмом и их семей, принятую Правительством ХМАО-Югры. Данная Концепция является уникальной системой, охватывающей все периоды жизни человека с аутизмом, позволяющей организовать необходимую поддержку на каждом этапе. В настоящее время все больше и больше регионов РФ проявляют интерес

к внедрению Концепции на своих территориях. В 2019 году внедрение разработанной нами Концепции в Приволжском Федеральном Округе поддержал Полномочный представитель Президента РФ в ПФО Игорь Анатольевич Комаров. 11 сентября 2019 года эта Концепция была утверждена в Нижегородской области приказом Губернатора. 23 июня 2020 года – принята в Республике Чувашия.

Руководитель Центра И. Шпицберг является:

- членом Правления Международной Ассоциации “Autism Europe”,
- членом Экспертного Совета Министерства Просвещения РФ по вопросам комплексного сопровождения детей с РАС,
- экспертом Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере,
- членом Совета Московской Городской Ассоциации родителей детей-инвалидов,
- членом Межведомственных рабочих групп при Министерстве труда и социальной защиты населения РФ,
- членом Советов при Общественной палате РФ, при ВОИ, ОНФ,
- членом Рабочих групп при Департаментах здравоохранения, образования, культуры, труда и социальной защиты населения г. Москвы,
- членом Международного экспертного совета по проблемам аутизма МИА «Россия Сегодня» (РИА Новости),
- членом правления Национальной Федерации лечебной верховой езды и инвалидного конного спорта,
- членом редакционного совета журнала «Аутизм и особенности развития».
- членом Международного Сообщества Исследователей в области Аутизма - International Society for Autism Research (INSAR)
- членом Международного Сообщества по Ранней Помощи (International Society on Early Intervention).

14. НАГРАДЫ

Коллектив Центра «Наш Солнечный Мир» и его руководитель Игорь Шпицберг:

- Лауреат XIII Всероссийского конкурса «За подвижничество в области душевного здоровья» им. академика РАМН Т.Б. Дмитриевой (2021 г.).
- Лауреат Международной Премии Фонда Андрея Первозванного «Вера и Верность» «За выдающийся вклад в создание системы помощи детям с ограниченными возможностями здоровья» (2019 г).
- Лауреат II Национальной общественной премии «Гармония» за особые заслуги в сфере охраны психического здоровья (2018 г).
- Победитель Конкурса Мэра Москвы «Москва – город возможностей» в номинации «Дело жизни» (2017 г).
- Награждён медалью Княгини Е. Р. Дашковой «За служение Свободе и Просвещению» (2017 год).
- Лауреат Премии «Лучшая организация в сообществе» (Community Leadership Organization) Всемирной Ассоциации людей с Аутизмом (ANCA) (2016 г).
- Получил личную благодарность Генерального Секретаря ООН г-на Пан Ги Муна за приверженность вопросам помощи людям, имеющим расстройства аутистического спектра (2013 г).



25-й ежегодный летний инклюзивный реабилитационный лагерь Центра "Наш Солнечный Мир". Первый мы провели в 1992-м году.