

РАСКОЛДОВАННЫЕ ДЕТИ В ОСОЗНАННОМ ОБЩЕСТВЕ



О проекте

Проект создан для поддержки детей с аутизмом. Мы хотим научить их окружение понимать особенности этого заболевания и помогать детям адаптироваться в обществе. Это включает информирование родителей, учителей, воспитателей, врачей, тренеров и друзей ребёнка о том, как правильно взаимодействовать с ним. Кроме того, мы предоставляем детям с РАС профессиональную психологическую и педагогическую поддержку, которая помогает им раскрыть свой потенциал и найти своё место в мире.



География проекта

Территория, на которой мы планируем реализовать наш проект
- ГО Первоуральск Свердловская область.



Целевые группы

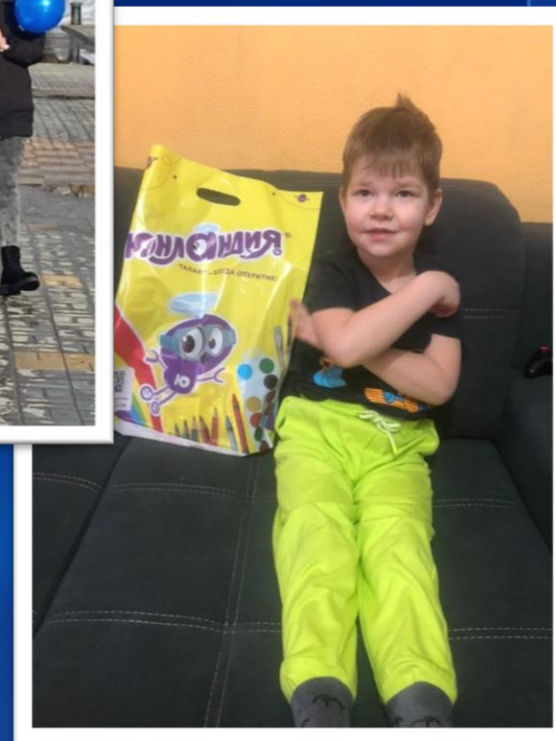
Основная целевая группа: Дети с расстройством аутистического спектра (РАС) в возрасте от 1 до 18 лет, проживающие на территории городского округа Первоуральск.

Вспомогательные целевые группы:

- Родители детей с расстройством аутистического спектра (РАС);
- Специалисты в области образования и здравоохранения, работающие с детьми с РАС

Краткое описание проблемы

По данным мировой статистики, каждый 36-й человек на планете страдает расстройством аутистического спектра, причём мальчиков в четыре раза больше, чем девочек. По данным Росстата, за последние годы количество детей до 14 лет с диагнозом «аутизм» увеличилось почти вдвое. 30 мая 2024 года научно-практический совет Министерства здравоохранения РФ одобрил проект клинических рекомендаций от АПсиП и Союза педиатров России. с 1 января 2025 года данный документ станет обязательным для врачей-психиатров при установлении диагноза «аутизм» у детей и назначении лечения. К сожалению, это не означает, что все трудности, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие детей с РАС, исчезнут по мановению волшебной палочки. Впереди ещё много работы по информированию родителей, педагогов, воспитателей, врачей, тренеров и друзей ребёнка о том, как правильно взаимодействовать с ним.



Материалы подтверждающие наличие проблемы

Выводы: Основные рекомендации: педиатрам рекомендуется сохранять бдительность в отношении РАС, быть хорошим слушателем и распознавать «красные флажки» РАС. Особенно это рекомендуется в работе с детьми, у которых есть старшие братья или сестры с РАС. Рекомендовано проводить скрининг в 18 и 24 месяца, либо в любом другом возрасте при наличии опасений у родителей. Рекомендовано выбрать диагностический инструмент, подходящий для каждой возрастной группы. До 18 месяцев наиболее эффективны инструменты оценки социальных и коммуникативных навыков. При наличии отрицательного результата скрининга РАС и сохранении опасений у родителей или опекунов, необходимо назначить консультацию в специализированной клинике. При наличии положительных результатов скрининга или при наличии 2 и более факторов риска (наличие родного брата или сестры с РАС, опасения родителей, опасения другого значимого взрослого, опасения педиатра), не рекомендовано динамическое наблюдение. В этом случае необходимо выполнение следующих шагов: комплексного обследования на предмет РАС, раннего вмешательства/использование детских образов

Мифы социума – защитные

«САМИ ВИНОВАТЫ»

ЕСЛИ БЫ ВЫ ПОБОЛЬШЕ ЗАНИМАЛИСЬ СО СВОИМ РЕБЁНКОМ - ОН БЫ У ВАС УЖЕ ДАВНО УМЕЛ

ОН НЕ БОЛЕН, ЕМУ ПРОСТО РЕМНЯ НЕ ХВАТАЕТ

РОДИТЕЛИ РЕБЁНКОМ НЕ ЗАНИМАЛИСЬ, ОН ПОСТОЯННО БЫЛ В ТЕЛЕВИЗОРЕ/ ПЛАНШЕТЕ (ОТ ПОКОЛЕНИЯ ЗАВИСИТ), ПОЭТОМУ У НЕГО РАЗВИЛСЯ АУТИЗМ.

А ПОЧЕМУ ВЫ НЕ ДЕЛАЛИ СКРИНИНГ, ОН БЫ ОПРЕДЕЛИЛ, НЕ РОЖАЛИ БЫ ТОГДА.

ВСЕ ОТ ТОГО, ЧТО РОДИТ НЕЗДОРОВЫЙ ОБРАЗ ЖИЗНИ/ ПОЗДНО ВОЛИЛИ

«СО МНОЙ ТАКОГО НЕ СЛУЧИТСЯ»

БОГ ВЫБРАЛ САМЫХ СИЛЬНЫХ ЖЕНЩИН И ДАЛ ИМ ДЕТЕЙ С АУТИЗМОМ

РАС - ОЧЕНЬ БОЛЬШАЯ РЕДКОСТЬ

«МЫ НЕ ХОТИМ ЭТОГО ВИДЕТЬ»

РЕБЁНКА С РАС МОЖНО ТОЛЬКО ТЕРПЕТЬ ИЛИ ИЗОЛИРОВАТЬ.

ДА ЧТО ВЫ ВЫДУМЫВАЕТЕ, ВОН КАКОЙ ОБЫЧНЫЙ РЕБЁНОК, НЕТ У НЕГО НИЧЕГО

ВСЕ АУТИСТЫ АГРЕССИВНЫЕ, НЕ СПОСОБНЫ ЖИТЬ САМОСТОЯТЕЛЬНО, НЕ СПОСОБНЫ РАБОТАТЬ

Мифы специалистов

«ПОНАЕХАЛИ ЭКСПЕРТЫ»

ЭТО ТАКОЙ НОВОМОДНЫЙ ДИАГНОЗ, СЕЙЧАС МНОГО ТАКОГО ПОЯВЛЯЕТСЯ. КТО ВООБЩЕ СКАЗАЛ ВАМ, ЧТО ВАШ РЕБЁНОК БОЛЕН.

ЭТО ПРОСТО МОДНЫЙ ДИАГНОЗ. ЕГО АМЕРИКАНЦЫ ПРИДУМАЛИ. Я СЧИТАЮ, ЧТО ЕСТЬ ЛИШЬ УМСТВЕННАЯ ОТСТАЛОСТЬ, ЛИБО ШИЗОФРЕНИЯ. А ВСЕ ОСТАЛЬНОЕ ОТ ЛУКАВОГО!

ПСИХИАТР НЕ НУЖЕН, ХВАТИТ НЕВРОЛОГА, А ТО И ГЕНЕТИКА

КАЖДЫЙ СПЕЦИАЛИСТ, РАБОТАЮЩИЙ С ДЕТЬМИ, МОЖЕТ УЗНАТЬ РЕБЕНКА С РАС ПРОСТО ПАРУ МИНУТ ПОНАБЛЮДАВ ЗА НИМ.

«ЭТО НЕИЗЛЕЧИМО И НАВСЕГДА»

РАС – ЭТО ОТВУТСТВИЕ РАЗВИТИЯ, ПОЛНЫЙ “УХОД В СЕБЯ”, ОТСУТВИЕ ЛЮБОГО РАЗВИТИЯ И ПЕРСПЕКТИВ

РЕБЕНОК-АУТИСТ ОБЯЗАТЕЛЬНО НЕГОВОРЯЩИЙ (В БЫТОВОМ СМЫСЛЕ СЛОВА, Т.Е. НЕТ ПРЕДЛОЖЕНИЙ И РАССУЖДЕНИЙ, СКУДНЫЙ СЛОВАРЬ ЗВУКОВ/ СЛОВ/ФРАЗ). ЕСЛИ ГОВОРИТ И РАССУЖДАЕТ – ЗНАЧИТ ВЫ ВЫЛЕЧИЛИСЬ

«ИНТЕЛЛЕКТ НЕ ТОТ»

СЛИШКОМ ВЫСОКИЙ – ПЕДОГАГИЧЕСКАЯ ЗАПУЩЕННОСТЬ

СЛИШКОМ НИЗКИЙ – УМСТВЕННО ОТСТАЛЫЙ

ЭТО ТОЧНО НЕ АУТИЗМ, ПОТОМУ ЧТО:
– СМОТРИТ В ГЛАЗКИ,
– ОЧЕНЬ УМНЫЙ ВЗГЛЯД,
– ГОВОРИТ,
– НЕ ГОВОРИТ,
НО ВСЕ ПОНИМАЕТ

Данные и статистика по расстройствам аутистического спектра

Справками

Распространенность

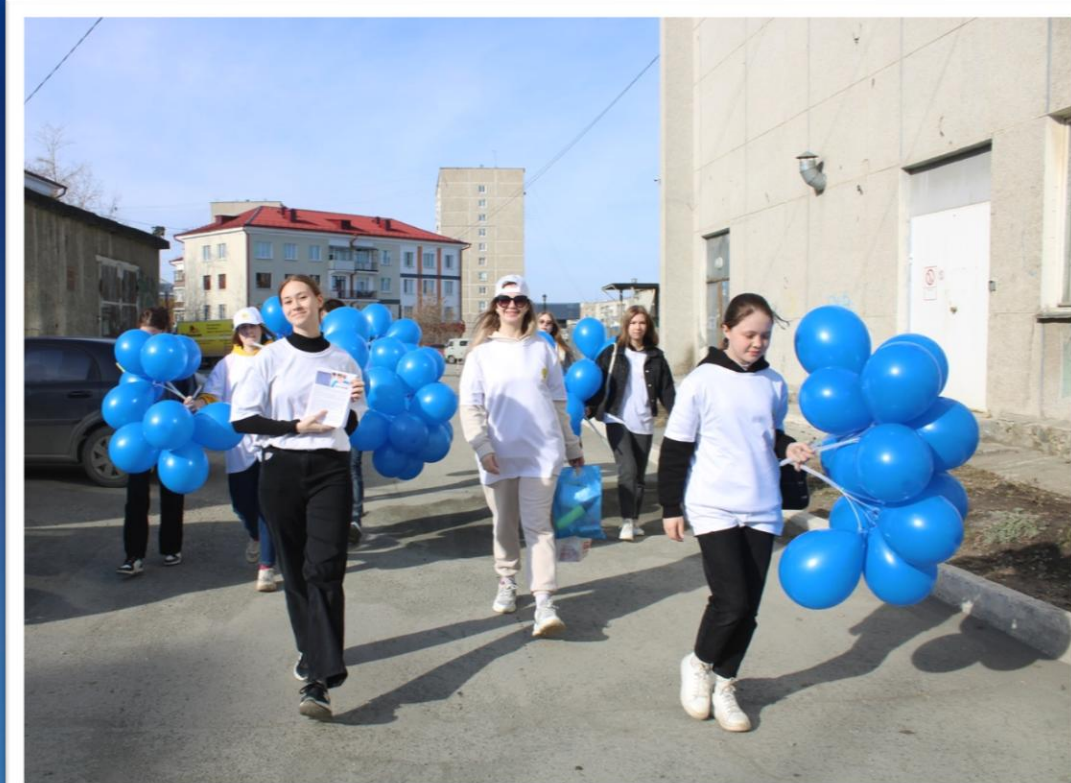
- Примерно у 1 из 36 детей было выявлено расстройство аутистического спектра (РАС) согласно оценкам сети мониторинга аутизма и нарушений развития (ADDM) CDC. [\[читать статью\]](#)
- Сообщается, что РАС встречается во всех расовых, этнических и социально-экономических группах. [\[читать статью\]](#)
- РАС почти в 4 раза чаще встречается среди мальчиков, чем среди девочек. [\[читать статью\]](#)
- Примерно у 1 из 6 (17%) детей в возрасте 3-17 лет были диагностированы отклонения в развитии, о чем сообщили родители, в течение периода исследования 2009-2017 годов. Среди прочих к ним относились аутизм, синдром дефицита внимания / гиперактивности, слепота и церебральный паралич. [\[Посмотреть краткое содержание\]](#)

Выявленная распространенность расстройств аутистического спектра
Сеть ADDM 2000-2020, объединяющая данные со всех сайтов

Год наблюдения	Год рождения	Количество сайтов, сообщающих о ADDM	Совокупная распространенность на 1000 детей (варьируется по сайтам ADDM)	Это примерно у 1 из X детей
2020	2012	11	27.6 (23.1-44.9)	1 из 36
2018	2010	11	23.0 (16.5-38.9)	1 из 44
2016	2008	11	18.5 (18.0-19.1)	1 из 54
2014	2006	11	16.8 (13.1-29.3)	1 из 59
2012	2004	11	14.5 (8.2-24.6)	1 из 69
2010	2002	11	14.7 (5.7-21.9)	1 из 68
2008	2000	14	11.3 (4.8-21.2)	1 из 88
2006	1998	11	9.0 (4.2-12.1)	1 из 110
2004	1996	8	8.0 (4.6-9.8)	1 из 125
2002	1994	14	6.6 (3.3-10.6)	1 из 150
2000	1992	6	6.7 (4.5-9.9)	1 из 150

Цель

Создание позитивного имиджа людей с аутизмом в обществе путем комплексной поддержки, обучения и развитие навыков у детей с аутизмом, а также подготовка и образование взрослых, работающих с такими детьми



Ожидаемые результаты

Количество детей с (РАС) в возрасте от 1 до 18 лет, прошедших обучение у профессионального поведенческого аналитика

10

Количество представителей здравоохранения, прошедших супервизию

59

Число обученных семей, воспитывающих детей с аутизмом

10

Количество воспитателей, педагогов массовых школ и педагогов дополнительного образования, получивших образование по АВА терапии и сенсорной интеграции

40

Количество просмотров в социальных сетях постов, роликов, сюжетов СМИ

1000467

Количество сюжетов и статей о проекте в региональных СМИ

15

Количество информационных акций для горожан

3

Количество горожан, которым были вручены листовки и информация об РАС

3000

Количество детей, присутствующих на Акции "Зажги синим", получившие небольшие сладкие призы

100

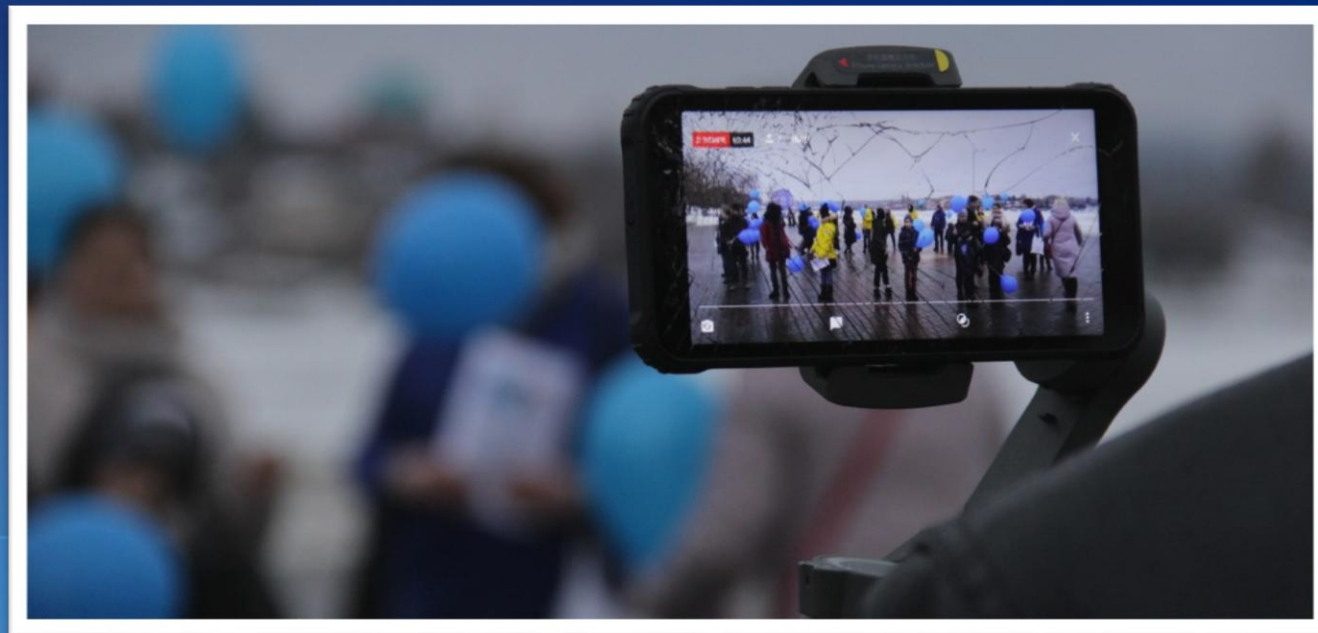
Результаты проекта

Самым главным результатом проекта станет развитие навыков у детей с аутизмом, таких как диалогическая речь, общение, имитационные навыки, словарный запас, восприятие информации и облегчение понимания сложных понятий. Для оценки прогресса в развитии навыков у детей с РАС профессиональный поведенческий аналитик будет проводить диагностику до начала проекта и после его завершения. Социальный эффект от реализации, который показывают количественные результаты заключается в улучшении качества жизни семей, воспитывающих детей с РАС, повышении квалификации педагогов, привлечении внимания к проблеме аутизма. Ранняя диагностика в поликлиниках позволит родителям получить информацию на раннем этапе и своевременно начать коррекцию, что приблизит ребёнка к нормальной жизни или поможет ему адаптироваться к самостоятельной жизни. Оценка эффективности проекта будет определена путём сравнения фактических результатов с ожидаемыми и определение степени достижения поставленных задач.



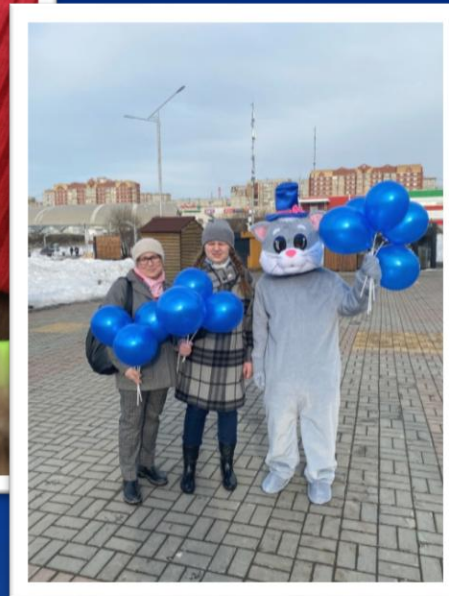
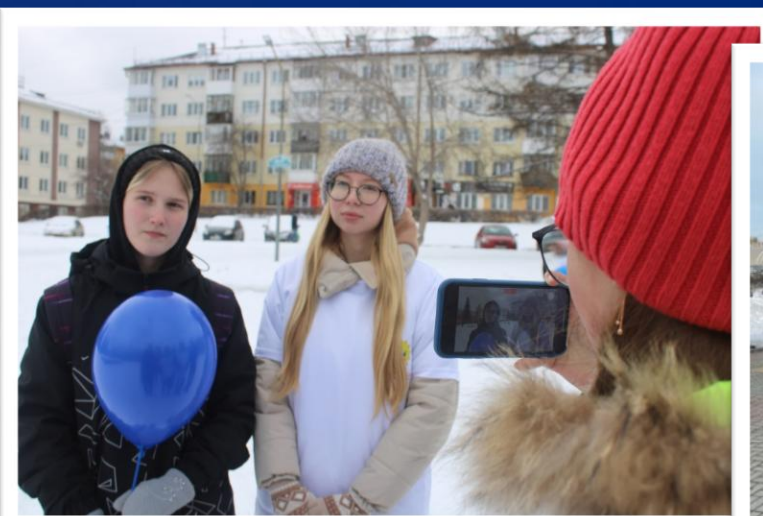
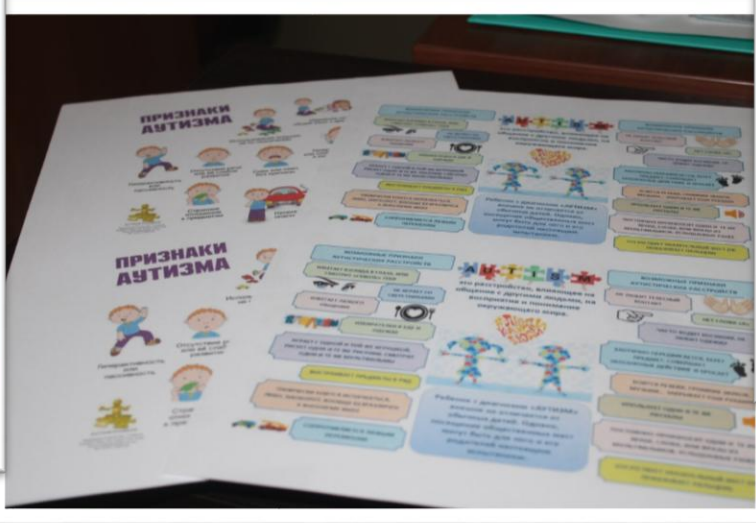
Информационное сопровождение

Семьи с детьми с РАС знают наш проект. Елена, руководитель проекта создала группу поддержки для таких мам, где они делятся своим опытом и поддерживают друг друга. Благодаря своему опыту и знаниям, Лена стала экспертом в этой области, она знает всех специалистов в городе, все специалисты знают её и советуют родителям, у которых возникают вопросы обратиться к ней. Кроме того видеоматериалы и статьи о начале проекта мы запустим в местных СМИ, социальных сетях и других платформах интернет для привлечения внимания людей разных возрастов и различных профессиональных категорий. В ходе проекта мы также будем информировать об основных этапах и успехах детей и взрослых.



Дальнейшее развитие проекта

Разработанная нами методика обучения и разнообразные информационные ресурсы для комплексной поддержки и образования детей с расстройствами аутистического спектра (РАС), а также обучения взрослых, взаимодействующих с ними, могут быть распространены в другие регионы, что обеспечит рост и развитие проекта в будущем. Кроме того, мы продолжим вести информационно-просветительскую работу и поддерживать местное сообщество семей с РАС, сложившееся в нашем городе. Обученные педагоги Первоуральска смогут работать с большим количеством детей с аутизмом, в поликлиниках будет организована ранняя диагностика, что приведет к раннему информированию родителей и соответственно к ранней коррекции, которая поможет приблизить ребенка к норме, а возможно и вовсе адаптировать к самостоятельной жизни.



Автор проекта

Мама троих деток, двое из них с аутизмом. Создатель сообщества мам детей с РАС, организатор акции "Зажги синим" в Первоуральске с 2017 года. В прошлом корреспондент, ведущая местного телеканала. Организатор мероприятий любого направления и масштаба. Вокалистка.



Восемь лет назад она с группой единомышленников вышла на улицы Первоуральска, чтобы рассказать об аутизме. Акция "Зажги синим!" прижилась в городе. Каждый год 2 апреля на набережной Нижнего пруда можно встретить людей с синими шарами и информационными листовками о расстройстве аутистического спектра. Раз за разом акция собирает всё больше сторонников: присоединяются не только родители детей с РАС, но и общественные организации.

За эти годы Лена объединила мамочек с общей проблемой. Её ребёнку первому в городе поставили диагноз "аутизм", поэтому она не понаслышке знает, куда и к кому обратиться, как получить инвалидность, на какие пособия можно рассчитывать, к каким специалистам необходимо пойти, чтобы социализировать сына или дочь. В помощи не отказывает никому, охотно делится своим опытом, знаниями.

В прошлом году Елена написала проект "РАСколдованные дети в осознанном обществе". Его реализация поможет прежде всего малышам с расстройством аутистического спектра, и окружению таких детей: врачам, педагогам, членам семьи.