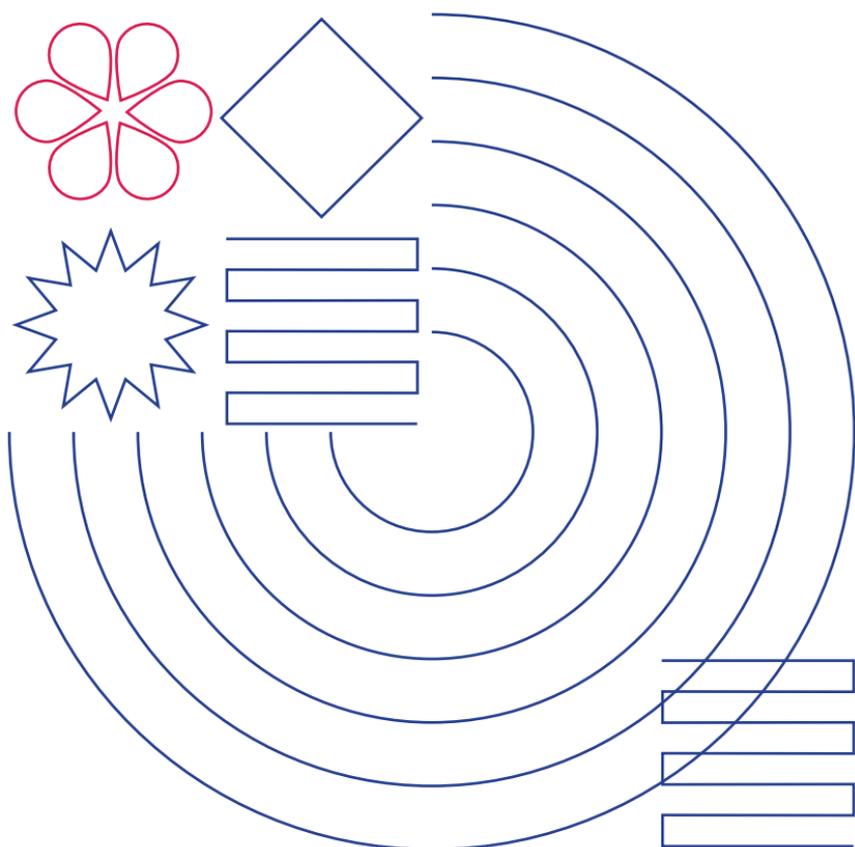


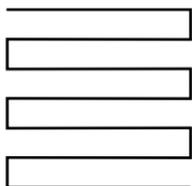
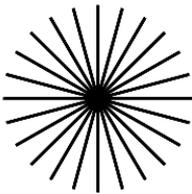
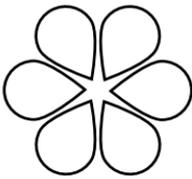
Как организовать досуг для детей и подростков с нарушениями в развитии

Опыт участников проектов
Фонда «Обнажённые сердца»



Как организовать досуг для детей и подростков с нарушениями в развитии

Опыт участников проектов
Фонда «Обнажённые сердца»



УДК 159.922.76
ББК 74.3+57.3
К16

К16 Как организовать досуг для детей и подростков с нарушениями в развитии. — Москва : Альпина ПРО, 2021. — 264 с.

ISBN 978-5-6042934-2-3

Досуг, отдых — важные составляющие жизни, которые влияют на физическое и психологическое состояние любого человека. Возможность иметь хобби, заниматься спортом, посещать интересные мероприятия повышают удовлетворенность жизнью. Участие в досуговых активностях также помогает человеку почувствовать себя вовлеченным в социум. Всё это в свою очередь улучшает качество жизни.

К сожалению, на сегодняшний день возможность участия в досуговой деятельности для детей и молодых людей с особенностями развития ограничены. Это происходит по разным причинам — из-за недоступности среды, стигматизации в обществе, отсутствия достоверной информации о нарушениях в развитии и т. д. Поэтому мы считаем важным рассказать о том, как можно создать условия для участия в досуговых активностях для детей и молодых людей с особенностями развития в любой организации, занимающейся досугом, спортом и/или организацией отдыха. Существуют эффективные стратегии, которые могут помочь сделать досуговые активности доступными. Важно помнить, что для детей и молодых людей с особыми потребностями досуг — это еще и возможность поддержать или развить социальные, коммуникативные навыки, навыки игры, познания и саморегуляции.

Создать практическое пособие по организации досуга для детей и подростков с РАС и другими нарушениями в развитии удалось благодаря финансовой поддержке Благотворительного фонда CSS. Эта книга будет полезна не только специалистам, занимающимся реабилитацией и/или обучением детей или подростков с РАС, но и специалистам, организаторам, работающим в сферах досуга, спорта и культуры — от музеев и батутных центров, до кружков и секций. Большую часть данного пособия занимает подробное описание опыта организации летних лагерей для детей и подростков с особыми потребностями, которое может пригодиться специалистам, организующим такие лагеря. В нашем пособии вы также найдете большое количество практических советов и рекомендаций, описания и примеры использования эффективных стратегий. Мы надеемся, что материалы, приведенные в данном пособии, позволят вам успешно организовывать досуг для детей и подростков с особыми потребностями.

**УДК 159.922.76
ББК 74.3+57.3**

ISBN 978-5-6042934-2-3

© Оформление.
ООО «Альпина ПРО», 2021



Важным направлением деятельности Благотворительного фонда CSS является разработка инструментов для развития инклюзии и социализации уязвимых членов сообщества, особенно для детей с ментальными расстройствами. CSS гордится партнерством с Фондом «Обнажённые сердца» и совместной публикацией книги, которая поможет организаторам досуга принять у себя посетителей вне зависимости от их особенностей и потребностей.

«Как организовать досуг для детей и подростков с нарушениями в развитии» — это еще один шаг вперед в улучшении качества жизни и большей независимости людей с особыми потребностями и их семей. CSS желает всем читателям светлого и прекрасного будущего.

*Дэвид Рассел,
основатель Благотворительного фонда CSS*

Содержание

Благодарности	7
Раздел I	9
Глава 1. Важность досуга	11
Глава 2. Целевая группа	17
Глава 3. Возможности и особенности досуга для людей с нарушениями коммуникации и поведения	27
Раздел II	39
Глава 1. Стратегии поддержки	41
Раздел III	65
Глава 1. Летний отдых	67
Глава 2. История лагеря «Лето со смыслом»	73
Глава 3. Концепция лагеря «Лето со смыслом»	79
Глава 4. Участники лагеря «Лето со смыслом»	91
Глава 5. Персонал лагеря	95
Глава 6. Подготовка к лагерю	115
Глава 7. Безопасность в лагере	129
Глава 8. Работа с нежелательным поведением	155

Глава 9. Обучение персонала	163
Глава 10. Работа с родителями	179
Глава 11. Работа со сверстниками	189

Приложения	199
Приложение 1. Памятка для составления визуального расписания	201
Приложение 2. Анкета волонтеров лагеря «Лето со смыслом»	205
Приложение 3. Анкета для участников лагеря «Лето со смыслом»	209
Приложение 4. Анкета для сверстников	233
Приложение 5. Пример расписания активностей лагеря	239
Приложение 6. Личное дело участника лагеря. Форма оценки поведения	241
Приложение 7. Список вещей в лагерь	249
Приложение 8. Правила пользования рациями	251
Приложение 9. Визитка участника лагеря	253
Приложение 10. Информационная карточка участника лагеря	255
Приложение 11. Памятка помощника	257
Приложение 12. Пример расписания тренинга для сотрудников лагеря	259
Приложение 13. Обратная связь для родителей	261

Благодарности

С 2015 года Фонд «Обнажённые сердца» реализует проект «Лето со смыслом» для детей и подростков с аутизмом. Моделью для этого проекта служит летний лагерь Rising Sun, основанный в 2006 году на базе Центра развития и нарушений (Centre for Development and Disabilities) при Университете Нью-Мексико (США). Данный проект стал невероятно важным не только для создания летних лагерей, где дети и подростки с РАС могут отдыхать, получать удовольствие, новый опыт и заводить друзей. Эффективные стратегии, которым российские специалисты научились в проекте, дают людям с РАС возможности участвовать и в других важных сферах жизни — досуге, образовании, спорте, творчестве и культурной жизни.

Отдельное спасибо нам хочется сказать американским коллегам, которые бескорыстно делились своими знаниями и опытом: Катлин Мо Тейлор, Карен Кэл Райт. Огромная благодарность коллегам из CDD, специалистам и волонтерам лагеря Rising Sun за предоставленную возможность своими глазами увидеть те удивительные возможности, которые дает командная работа, вера в успех каждого и использование стратегий с доказанной эффективностью. Мы также очень признательны Благотворительному фонду CSS за возможность поделиться нашим опытом, опубликовав данное пособие. Мы надеемся, что опыт, которым мы делимся, поможет организовать досуг для многих детей и молодых людей с особыми потребностями, а это в свою очередь улучшит качество их жизни.

Спасибо специалистам всех служб, которые помогали собирать материалы для данного пособия. Особая благодарность коллегам, которые вместе с нами участвовали в организации смен «Лето со смыслом» в Нижнем Новгороде и Санкт-Петербурге: Ладе Ефимовой, Надежде Алёшиной, Ольге Корневой, Лене Курицыной, Ольге Батыгиной, Даше Молотковой, Александре Кулик, Алексею Вострикову, Дмитрию Попову. Это незабываемый для всех опыт.

Самыми лучшими нашими учителями всегда являются дети и молодые люди с РАС, без них мы бы не смогли написать эту книгу. Мы признательны детям, подросткам и молодым людям с аутизмом и их родителям за доверие, опыт, за то, что вместе мы делаем мир лучше, и за то, что у нас в вами еще впереди!

Мы благодарим Фонд «Обнажённые сердца»: основателя Наталью Водянову, президента Анастасию Залогину, программного директора Инну Монову, руководителя проекта «Обнажённые сердца онлайн» (nakedheart.online) Веру Курбатову, а также наших учителей — экспертов Фонда клинического психолога Татьяну Морозову и детского невролога Святослава Довбню за возможность вместе помогать людям с особенностями и их семьям.

Мы признательны специалистам центров, работающих с детьми с особыми потребностями из разных городов России, которые, так же как и мы, изо дня в день творят чудеса, и работают над улучшением качества жизни многих семей и людей с особенностями.

*С уважением,
специалисты Фонда «Обнажённые сердца»
Татьяна Бальчукова,
Татьяна Крупина*

Раздел I

Глава 1.

Важность досуга

Введение

Статья 24 Всеобщей декларации прав человека Генеральной Ассамблеи ООН гласит: «Каждый человек имеет право на отдых, свободное время, на разумное ограничение продолжительности работы и периодически оплачиваемые отпуска»^{*}.

В этой главе мы расскажем о том, насколько важен досуг для любого человека, на что он влияет и какие существуют виды досуговой деятельности.

Отдых и развлечения являются необходимой составляющей полноценной жизни любого индивида. Они помогают открывать новые горизонты, строить гармоничные отношения с окружающим миром, чувствовать вкус жизни. Отдых и развлечения позволяют создавать собственный внутренний мир, бесценное личное пространство, где человек может мечтать, думать и быть самим собой.

Понятие «досуг» как научный термин впервые появилось в начале XX в., когда стало развиваться научно-прикладное социолого-статистическое исследование бюджетов времени^{**}. Досуговое время — это одна из форм социального времени, или, иначе говоря, единица социального времени.

^{*} https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/declhr.shtml.

^{**} Адамян А. А. Роль досуга в жизни человека на примере местных жителей г. Сочи // Экономика, май-июнь, 2012 г. https://journal.safbd.ru/sites/default/files/articles/safbd-2012-3_62-66.pdf.

Свободное от оплачиваемого труда, семейно-бытовых работ и удовлетворения физиологических потребностей время необходимо людям для удовлетворения культурных, образовательных, физических и социальных потребностей, формируемых в зависимости от воспитания, профессии, материальных условий и т. д. Технический прогресс, постепенно сокращая продолжительность труда, привел к увеличению временного пространства для удовлетворения растущих потребностей. Досуговые потребности многообразны:

- информационные (просмотр телепередач, чтение газет и др.);
- развлекательные (посещение зрелищных учреждений и мероприятий);
- общение (с членами семьи, друзьями, с коллегами по работе);
- физические (занятия физкультурой, спортом, туризмом);
- социальные (участие в деятельности общественных и религиозных организаций);
- образовательные (учеба, повышение квалификации, то есть приобретение новых знаний и умений);*

Все эти потребности реализуются в разных видах деятельности, которые могут сочетаться между собой. Например, чтение может быть и развлечением, и средством получения новых знаний, информации. Наличие свободного времени — необходимое, но недостаточное условие для удовлетворения потребности в активном и пассивном отдыхе. Структура свободного времени — хороший индикатор качества жизни населения. Рекреационные потребности зависят от форм деятельности в свободное время.

В ситуациях социально-экономического и культурного кризиса, переживаемого в наши дни, роль досуга и полноценного отдыха возрастает для всех возрастов и категорий людей. От этого зависит не только восстановление физических сил, но и поддержание психологического благополучия и качества жизни любого человека.

* Адамян А. А. Роль досуга в жизни человека на примере местных жителей г. Сочи // Экономика, май-июнь, 2012 г. https://journal.safbd.ru/sites/default/files/articles/safbd-2012-3_62-66.pdf.

То, как человек проводит свое свободное время в детстве (например, будучи социально или физически активным или неактивным), может повлиять на то, чем он занимается досуг, став взрослым*.

Исследования показали, как удовлетворенность досугом связана с другими жизненными измерениями, лежащими в основе развития подростков. По данным Kim et al. (2015), удовлетворение, получаемое от участия в досуговой деятельности, а также позитивное отношение к досугу связаны с повышением самооценки. Другие исследования обнаружили прямое влияние удовлетворенности досугом на самооценку как среди студентов старших курсов, так и среди пожилых людей (Tsai et al., 2012; Kim et al., 2015)

С годами роль досуга становится значимее. При отсутствии необходимого количества часов отдыха и развлечений люди чувствуют неудовлетворенность жизнью. Она выражается в сожалении о прошедшей молодости, несоответствии реального возраста ощущаемому — одни чувствуют себя в 45 лет 25-летними, у других в 45 образ жизни и мироощущение людей старшего пенсионного возраста.

Научные исследования доказали вклад досуга в физическое и психологическое благополучие детей и подростков, особенно это касается практики структурированного досуга. Так, например, результаты исследования показали, что более высокая частота физической активности в свободное время значительно снижает уровень тревожности среди подростков**.

Кроме того, досуг позволяет детям и подросткам осваивать социальные и коммуникативные навыки, навыки игры, контролировать эмоциональную регуляцию. Позитивное отношение к досугу и удовлетворенность им положительно влияют на самооценку, удовлетворенность жизнью и психологическое благополучие***.

* Разнообразие досуговой спортивной деятельности в подростковом возрасте как предиктор досуговой физической активности во взрослом возрасте. Mäkelä S., Aaltonen S., Korhonen T., Rose R.J., Kaprio J., Scand J. Med Sci Sports. 2017 Dec; 27(12):1902–1912.

** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S187704281301611X>.

*** <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6085571/#B10>.

Досуг необходим представителям всех культур и лицам любого возраста, это принципиальная потребность человека и одна из ключевых составляющих удовлетворенности качеством жизни*.

Качественно проведенное свободное время способствует психологическому и когнитивному благополучию, физическому здоровью и удовлетворению от жизни.

*Несколько исследований показывают***, что прогулки на открытом воздухе в свободное время связаны с улучшением психического здоровья, а другая физическая активность может быть особенно полезна для спокойствия человека. Результаты свидетельствуют о том, что: а) умеренная активность, такая как ходьба на свежем воздухе, наилучшим образом влияет на психическое здоровье; б) общение в чате также уменьшает тревогу и восстанавливает внимание; в) серфинг в интернете и физические упражнения не могут значительно улучшить психическое здоровье. Кроме того, занятия на свежем воздухе лучше восстанавливают внимание по сравнению с активностями в помещении.

Исследования*** показывают: уровень тревожности в группе, занимавшейся физической активностью в свободное время, был ниже, чем у группы с сидячим образом жизни. Следовательно, занятия спортом на досуге могут помочь многим людям снизить тревожность.

Не вызывает сомнений, что досуг качественно влияет на самооценку человека. Исследования об этом проводились неоднократно. Например, доказано, что досуг положительно влияет на мотивацию и концентрацию, способствует большей сосредоточенности во время работы.

* Адамян А. А. Роль досуга в жизни человека на примере местных жителей г. Сочи. https://journal.safbd.ru/sites/default/files/articles/safbd-2012-3_62-66.pdf.

** Psychological Restoration through Indoor and Outdoor Leisure Activities Pei-Yi Weng & Yen-Cheng Chiang | Опубликовано в интернете: 13 декабря 2017 г.

*** Procedia — Social and Behavioral Sciences. Volume 84, 9 July 2013, Pages 248–251.

Заключение

Досуг — это деятельность, которая наполняет свободное время человека. Каждый человек сам решает, чем наполнить свободное время и с кем его провести. По результатам исследований мы можем утверждать, что досуг несет большую ценность как для индивида и его физического и психологического здоровья, так и для общества в целом.

Глава 2.

Целевая группа

Введение

В этой главе мы расскажем о современных подходах и представлениях об аутизме и интеллектуальных нарушениях. Познакомим читателей с диагностическими критериями этих особенностей развития и уделим внимание сильным сторонам людей с РАС и с интеллектуальными нарушениями. Только опираясь на сильные стороны человека можно создать среду, комфортную для его жизни и обучения.

Особенности людей с аутизмом

Данное пособие не претендует на полноту клинических описаний аутизма и других нарушений развития. Однако для специалистов, которые занимаются организацией досуга, важно понимать и учитывать особенности и потребности людей с РАС.

Расстройства аутистического спектра являются самой распространенной в мире формой нарушений развития. Сегодня принято считать, что подобные расстройства встречаются примерно у 1% взрослых людей. Данные о частоте распространения РАС у детей меняются с каждым годом. Так,

например, в феврале 2020 года частота встречаемости РАС у детей составила 1 на 54, согласно данным центра по контролю заболеваемости США*.

По предварительным подсчетам Минздрава России за 2017 год, распространенность расстройств аутистического спектра среди детского населения составляет около 1%, что близко к современным оценкам встречаемости РАС**. Однако цифры, приводимые в статистических отчетах Минздрава РФ и региональных органов, значительно отличаются. Так, например, по оценке члена Совета при правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере Елены Клочко, в 2020 году в России насчитывается в 10 раз больше детей с расстройствами аутистического спектра, чем показывает официальная статистика (<https://takiedela.ru/news/2020/07/24/pomoshh-detyam-s-autizmom/>).

Распространенность РАС резко выросла за прошедшие 70 лет, с того момента, как они были впервые описаны Каннером (1943) и Аспергером (Frith, 1943). Причины такого роста до конца не ясны, но чаще всего его связывают с увеличением количества новорожденных носителей расстройства, с развитием диагностики и повышением ее доступности. В 2020 году в США среди детей 4–8 лет у каждого 54-го был диагностирован РАС. Мальчиков с диагнозом было в 4,3 раза больше, чем девочек*.**

Расстройства аутистического спектра относятся к широкому спектру состояний, характеризующихся проблемами с социальными навыками, повторяющимся поведением, речью и невербальной коммуникацией****. У одних людей есть проблемы с обучением и усвоением информации, у других — проблемы

* https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?s_cid=ss6904a1_w.

** Chiarotti F, Venerosi A. Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain Sci.* 2020, 10 (5), 274. Published 2020, May 1.

*** Maenner M.J., Shaw K.A., Baio J., et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ* 2020;69(No. SS-4):1–12. DOI: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?s_cid=ss6904a1_w.

**** <https://www.autismspeaks.org/what-autism>.

с психическим здоровьем или другие сопутствующие состояния. Некоторые люди с аутизмом не могут говорить или имеют ограниченную речь, в то время как другие обладают очень хорошими языковыми навыками, но затрудняются с пониманием сарказма или интонации. Это означает, что все эти люди нуждаются в разных уровнях поддержки. Потому говорят, что аутизм — это спектральное расстройство (РАС). Независимо от диагноза, при соответствующей поддержке и образовании дети/подростки с аутизмом могут учиться и показывать улучшение в развитии. На сегодняшний день считается, что аутизм — это нарушение в развитии, им нельзя заразиться или заболеть, от него нельзя исцелиться. При правильной поддержке всем людям с РАС можно помочь жить полноценной жизнью.

Подростки и взрослые с расстройствами аутистического спектра чаще склонны к тревоге и развитию депрессии, нежели их нейротипичные сверстники.

У людей с РАС статистически чаще встречаются другие нарушения развития или сопутствующие диагнозы, например, эпилепсия, интеллектуальные нарушения, генетические синдромы, СДВГ (синдром дефицита внимания и гиперактивности) и др. При этом важно понимать, что данные состояния сосуществуют, но не являются причиной друг друга (в научной литературе это называется коморбидностью).

Стоит отметить, что поведенческие нарушения, проявления агрессии, аутоагрессии (самоповреждающего поведения) и других форм нежелательного поведения не связаны напрямую с диагностическими критериями РАС. В большинстве случаев данные проявления обусловлены недостаточным развитием коммуникации, а также особенностями окружения. Понимание коммуникативных потребностей и адекватные программы помощи приводят к значительному снижению проявлений проблемного поведения. Таким образом, проблемное поведение — это не часть аутизма или других нарушений в развитии, не обязательно присутствующая симптоматика, как считалось ранее. Такого рода поведение с большей вероятностью возникает у людей с нарушениями в развитии, но его можно избежать при правильно

организованной поддержке, включающей работу с социальной коммуникацией и поведением*.

Диагностические критерии

На сегодняшний день DSM-5 в части описания расстройств аутистического спектра является самым современным руководством для профессионалов всего мира. Эта классификация дает наиболее актуальный и полный инструментарий для понимания поведения человека с аутизмом, описания симптоматики и базовых уровней тяжести расстройств аутистического спектра.

Основные критерии РАС объединены в так называемую «диагностическую диаду», включающую в себя две группы основных дефицитов:

1. Трудности социальной коммуникации и социального взаимодействия.
2. Ограниченные, повторяющиеся паттерны поведения, интересов или деятельности, а также специфические особенности обработки сенсорной информации.

Трудности в социальной коммуникации и социальном взаимодействии могут выглядеть так:

- Например, люди с расстройством аутистического спектра могут подходить близко к другим людям или заводить разговоры на неуместные темы. Также эти люди могут казаться бесчувственными, не замечать дискомфорта собеседника в подобной ситуации. Кроме того, люди с РАС могут предпочитать проводить время в одиночестве и не участвовать в разговорах и мероприятиях на работе. Многие люди с аутизмом понимают речь буквально и с большим трудом воспринимают метафоры, идиомы, иронию и сарказм. Например, люди с РАС, скорее всего, буквально поймут выражение «не видеть дальше своего носа». Такие люди могут испытывать сложности с пониманием двусмысленных фраз и намеков. Люди с аутизмом испытывают трудности

* Программы сопровождаемого трудоустройства для людей с РАС и/или интеллектуальными нарушениями: обзор российского и международного опыта. 2020–2021. — Фонд «Обнажённые сердца».

с пониманием мимики и интонации собеседника. Некоторые из них могут иметь отличные навыки общения с использованием речи, но им бывает непросто понять, что разговор — взаимный процесс; они могут подробно рассказывать о том, что интересно им, и совершенно не интересоваться тем, что говорят остальные. Другие люди с аутизмом могут не использовать речь для коммуникации; в таком случае они общаются с окружающими, используя жесты или изображения.

● Ограниченные, повторяющиеся паттерны поведения могут проявляться в разнообразных стереотипных или повторяющихся движениях (раскачивания, щелканье пальцами), а также в использовании объектов, предметов или речи (повторение фраз из мультфильмов или рекламных роликов, не специфичная игра). Также это может быть связано с жестким следованием различным рутинам. Например, неспособности изменить привычный маршрут прогулки на новый. У людей с аутизмом может наблюдаться выраженная избирательность в еде, одежде и стремление к постоянству. Ограниченность интересов или деятельности может проявляться в чрезмерном увлечении определенной темой. Например, в области истории, космоса. Кто-то собирает наклейки и изображения динозавров и даже по контуру может определить название динозавра. В то же время, сосредоточив интерес на определенной сфере, они могут не уделять внимания происходящему вокруг или жизненно важным темам.

Еще одна особенность, которая есть у многих взрослых и детей с аутизмом, — нарушение обработки сенсорной информации (гипер- или гипочувствительность к разного рода информации: зрительной, слуховой, тактильной и др.). Голос диктора или музыка в фойе кинотеатра, звучащие из динамика, могут восприниматься как набат, и это может быть невыносимо. Гудение, пощелкивание или мигание ламп дневного света кажется чем-то ужасным. При тактильной гипочувствительности ребенок с аутизмом может не чувствовать холода или тепла, отчего рискует получить ожог.

Сильные стороны людей с аутизмом

Несмотря на то, что у людей с РАС имеются определенные трудности, из-за которых их относят к данной диагностической группе, у них есть также свои сильные стороны.

Стоит помнить о том, что каждый человек с РАС уникален, и, соответственно, трудности и сильные стороны у них также индивидуальны.

К сильным сторонам людей с РАС можно отнести навыки визуального восприятия и мышления и хорошо развитую зрительную память. Часто люди с аутизмом лучше запоминают информацию, если она представлена визуально (картинки, написанные слова, знаки, символы). Многие из них хорошо ориентируются в пространстве и с легкостью запоминают повторяющиеся маршруты. Некоторые люди с РАС хорошо умеют пользоваться техникой, могут с детства разбираться в гаджетах, интересоваться устройством приборов и бытовой техники. Бывает, что люди с аутизмом очень сосредоточены на мелких деталях. Это может пригодиться при некоторых видах работы, где требуется концентрация и внимательность. Они могут с легкостью запоминать большой материал, если он их интересует, и искать информацию по любимой теме. Некоторые люди с аутизмом обращают внимание на окружающую среду и уделяют много внимания сенсорной информации, при этом улавливая красоту, которую другие не замечают. Часто для людей с аутизмом менее важны социальные ожидания, значение для них имеют симпатия, общие интересы, доброта и желание проводить время вместе. Во многих ситуациях дети/подростки с РАС куда лучше, чем их типичные сверстники, помнят критически важные детали. Отличительной чертой многих людей с аутизмом также является честность и открытость.

Интеллектуальные нарушения

В последние годы в англоязычной — как профессиональной, так и неспециализированной — литературе для людей с интеллектуальными нарушениями утвердился термин

«нарушение интеллекта» (intellectual disability) вместо «умственная отсталость» (mental retardation).

В 2013 году в новой версии классификации Американской DSM-5, а также и в разработанной ВОЗ классификации МКБ 11-го пересмотра, вводится термин Intellectual Disabilities. В русскоязычной литературе встречаются разные переводы, в том числе «расстройства интеллектуального развития».

В предыдущих версиях классификаций данная группа состояний называлась «умственной отсталостью» (МКБ-10^{*}). Теперь определения, приводимые ВОЗ в МКБ-11^{**}, полностью совпадают с определениями DSM-5^{***}, что выводит МКБ на новый уровень и позволяет использовать общие определения и терминологию и в исследованиях, и в клинической практике, и в повседневном языке общения.

Сегодня применяется подход, при котором «человек прежде всего». На первое место ставится человек, а не его диагноз, например, говорят не «аутист», а «человек с аутизмом». Этически неверным считается использование определений, несущих негативную и уничижительную окраску, таких, например, как «умственно отсталый», для обозначения людей с интеллектуальными нарушениями^{****}. Некоторые люди считают, что люди с интеллектуальными нарушениями остаются детьми в течение всей жизни. Исследования показывают, что потребности всех людей, вне зависимости от степени выраженности их нарушений, меняются с возрастом, растут и развиваются, поэтому инфантилизация взрослых с инвалидностью является одной из форм дискриминации.

Интеллектуальные нарушения — этот термин используется, когда у человека существуют сложности с обучением новым

* Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем, 10-го пересмотра, онлайн-версия (МКБ-10): <https://mkb-10.com>.

** Международная классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем, 11-го пересмотра, онлайн-версия (МКБ-11): <https://icd.who.int/ru>.

*** Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th Edition (DSM-5). American Psychiatric Association (APA). Washington, DC: APA; 2013.

**** <https://www.indjsp.org/article.asp?issn=0971-9962; year=2018; volume=34; issue=5; spage=68; epage=74; aulast=Girimaji>.

навыкам на ожидаемом уровне и функционированием в повседневной жизни. Степень интеллектуальных нарушений может значительно различаться у разных людей. Люди с легкими нарушениями в быту и эмоциональных реакциях могут практически не отличаться от ровесников. А некоторым детям/подросткам может быть трудно дать другим знать о своих желаниях и потребностях и позаботиться о себе. Эти особенности могут привести к тому, что ребенок будет учиться и развиваться медленнее, чем другие дети того же возраста. Ребенку с интеллектуальными нарушениями может потребоваться больше времени, чтобы научиться говорить, ходить, одеваться или есть без посторонней помощи, и у него могут возникнуть проблемы с освоением школьной программы.

Хотя многие причины интеллектуальных нарушений до сих пор остаются неизвестными, этиология в основном делится на генетические аномалии и воздействие окружающей среды. Генетическая аномалия может представлять собой мутацию одного гена, вариацию числа копий или хромосомную аномалию, которая вызывает врожденную ошибку метаболизма, нарушения развития нервной системы и нейродегенерацию. Воздействие окружающей среды может выражаться в воздействии токсинов / инфекционных агентов на мать, неконтролируемых состояниях здоровья матери, осложнениях при родах, послеродовых травмах и воздействии токсинов/инфекции. Наиболее распространенной известной предотвратимой или экологической причиной интеллектуальных нарушений является фетальный алкогольный синдром, наиболее частой хромосомной причиной — синдром Дауна, а наиболее распространенной генетической причиной — синдромом ломкой X-хромосомы*.

Согласно исследованиям, около десяти процентов детей сталкиваются с трудностями в обучении, а три процента имеют ту или иную форму расстройств интеллектуального развития.

* Lee K., Cascella M., Marwaha R. Intellectual Disability. [Updated 2021 Jan 16]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021 Jan. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK547654/>.

** <https://www.cdc.gov/ncbddd/childdevelopment/facts-about-intellectual-disability.html>.

McKenzie K., Milton M., Smith G. et al. Systematic Review of the Prevalence

Нужно отметить, что нарушения интеллектуального функционирования — это описательный термин, обозначающий снижение интеллекта, возникающее в возрасте до восемнадцати лет, то есть в период развития.

К сильным сторонам людей с интеллектуальными нарушениями обычно относят:

- Большинство детей и людей с интеллектуальными нарушениями в состоянии освоить навыки самообслуживания, ориентироваться в быту, усваивать правила поведения. Все их поступки подчинены обычной поведенческой логике. Окружающие в состоянии и понять эту логику, и повлиять на ее формирование.
- Люди с интеллектуальными нарушениями испытывают те же эмоции, что и обычные люди. Они так же способны любить, радоваться, огорчаться, жалеть, сочувствовать.
- Интеллектуальные нарушения, если они не являются частью других состояний или заболеваний, не усугубляются с возрастом. Напротив, люди развиваются, учатся и осваивают различные навыки.
- Также нужно отметить, что в классификациях МКБ-11 и DSM-5 отдельно выделяется широкая группа «трудностей в обучении», что позволяет точнее определять потребности людей с особенностями развития и планировать выделение ресурсов помощи.

Важно помнить, что разные расстройства могут сочетаться друг с другом. Также проявления одного и того же нарушения (например, аутизма) могут значительно различаться у разных людей. Поэтому на практике важнее не столько сам диагноз, сколько особенности каждого человека: его сильные стороны и сложности, которые он испытывает.

«Если вы встретили одного человека с аутизмом, вы встретили одного человека с аутизмом».

— Доктор Стивен Шор*.

and Incidence of Intellectual Disabilities: Current Trends and Issues. *Curr Dev Disord Rep* 3, 104–115 (2016). <https://doi.org/10.1007/s40474-016-0085-7>.

* <https://www.autismspeaks.org/life-spectrum/10-inspiring-quotes-people-autism>.

Люди, имеющие расстройства аутистического спектра и/или интеллектуальные нарушения, часто подвергаются дискриминации и социальной стигматизации.

В случае сочетания РАС и интеллектуальных нарушений вероятность такого отношения повышается.

Несмотря на то, что людям, имеющим расстройства аутистического спектра и интеллектуальные нарушения, бывает сложно адаптироваться в окружающей среде и взаимодействовать с другими людьми, при адекватной поддержке они могут стать достаточно успешными. Кроме того, они имеют свои сильные стороны, опираясь на которые, могут довольно успешно взаимодействовать с миром и окружающими людьми.

Тот факт, что расстройства аутистического спектра сопровождают человека всю жизнь, не значит, что они не изменяются с возрастом. Развитие и уровень функционирования человека с РАС и/или с интеллектуальными нарушениями в значительной мере зависит от того, в какой среде и в каких условиях он живет.

Глава 3. Возможности и особенности досуга для людей с нарушениями коммуникации и поведения

Введение

Исследования свидетельствуют, что по сравнению с обычно развивающимися сверстниками дети и молодежь с особенностями развития имеют ограниченные возможности участия в досуговой деятельности*. Дети/подростки с расстройством аутистического спектра (РАС) не являются исключением.

Досуг для людей с нарушениями развития во многом зависит от факторов среды. К сожалению, до сих пор далеко не все люди готовы к реальной инклюзии и хотят видеть людей с поведенческими особенностями рядом с собой.

* Law et al. 2011; King et al. 2010; Engel-Yeger et al. 2009; Imms et al. 2008.

При этом некоторые люди с РАС имеют трудности в обработке сенсорной информации и поведенческие проблемы, что может мешать им получать удовольствие от пребывания в шумных и людных местах. Также их социальные и коммуникативные сложности иногда не позволяют им обратиться за помощью или взаимодействовать с окружающими людьми, что приводит к ограничениям их участия в активностях*.

В этой главе мы расскажем о том, почему так важно организовывать досуг для детей и подростков с РАС, а также приведем несколько рассказов об отдыхе и досуге людей с аутизмом, их семей и близких.

Опыт

Как возникло направление досуга у вас в центре и с какими организациями уже удалось наладить отношения?

Центр «Антон тут рядом», Санкт-Петербург, — Лада

У организаций в нашем городе был запрос на подобные инклюзивные проекты, потому что данное направление сейчас активно развивается, это новый тренд как у государственных, так и у негосударственных учреждений. К нам в центр стали обращаться организации, заинтересованные в том, чтобы реализовывать различные инклюзивные проекты. Мы поняли, что нужно сформулировать какой-то ответ и некое предложение для этих организаций. Начинали мы с Эрмитажа и Русского музея, это были два самых крупных партнера. Видя пример столь солидных организаций, постепенно подтянулись и другие партнеры.

Нам часто пишут из госучреждений культуры: из музеев, библиотек и так далее, потому что в государственных учреждениях должны реализовываться инклюзивные программы, они должны просчитывать количество экскурсий с людьми с инвалидностью и должны отчитываться за эту деятельность, а инструментов, механики, как это нужно делать, у них нет. Они максимально заинтересованы в сотрудничестве с фондами.

” *Для меня отдых — это возможность побыть дома с сыном. Мне важно, чтобы меня никто не трогал, чтобы была возможность выспаться и провести время на свежем воздухе, ни о чем не думая.*

Мама сына с РАС, 24 года

* Reinders N. J., Branco A., Wright K., Fletcher P. C., Bryden P. J. Scoping Review: Physical Activity and Social Functioning in Young People With Autism Spectrum Disorder, *Frontiers in Psychology* VOLUME=10 2019.

«Отдых — время, которое люди проводят за пределами продуктивных активностей, и время, когда люди самостоятельно выбирают, чем заняться. Это значительно влияет на их благополучие, на ощущение счастья и удовлетворенности жизнью»^{*}.

Польза досуга для людей с особенностями

По статистике Минтруда России на 2018 год, стабильную работу (работают не менее четырех месяцев в году) имеют 28% трудоспособных людей с инвалидностью. А это значит, что у большинства людей с инвалидностью очень много свободного времени. Это время можно наполнить досуговыми активностями, которые будут приносить людям пользу и удовольствие. Исследования показывают, что досуговые активности помогают справляться со стрессом и тревожностью^{**}. Большинство людей с РАС имеют повышенный уровень тревожности и стресса, особенно в подростковом периоде, а участие в досуговых программах снижает уровень стресса, поднимает самооценку, приносит удовольствие и удовлетворение^{***}. Важно помнить, что досуг — это очень важная потребность всех людей.

Группа испанских ученых провела исследование о том, как влияет участие в досуге на качество жизни людей с РАС. Они описали значительное снижение общих показателей уровня стресса у участников с РАС, а также значительное увеличение четырех измеряемых факторов качества жизни (удовлетворенность, независимость, компетентность и социальное взаимодействие) и общего показателя качества

* Brajša-Žganec A., Merkaš M., & Šverko I. (2011). Quality of life and leisure activities: How do leisure activities contribute to subjective well-being? *Social Indicators Research*, 102(1), 81–91.

** Bishop-Fitzpatrick L., Smith DaWalt L., Greenberg J.S., Mailick M.R. Participation in recreational activities buffers the impact of perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder. *Autism Res.* 2017;10(5):973–982. doi:10.1002/aur.1753.

*** A Systematic Review and Meta-Analysis Examining the Effect of Exercise on Individuals With Intellectual Disability Laura St. John; Gregory Borschneck; John Cairney. *Am J Intellect Dev Disabil* (2020) 125 (4): 274–286.

жизни от исходного уровня до окончания вмешательства через 12 месяцев*.

Участвуя в досуговых мероприятиях, дети и подростки развивают навыки и способности, формируют значимые отношения, достигают психического и физического здоровья, выражают свое творчество и удовольствие, развивают самоидентификацию, самоуважение и эмоциональное благополучие; а также достигают цели и смысла в своей жизни (King et al. 2003; Coster and Khetani 2008; Solish 2010; Law et al. 2006)**.

Еще одной важной особенностью досуга является возможность делать выбор, чему люди с РАС учатся во время участия в досуговых программах. Этот выбор может быть самым простым: хочет ли человек в данный момент рисовать или слушать музыку. Но именно такая возможность снижает нежелательное поведение и самостимуляцию. Это помогает человеку быть вовлеченным в деятельность группы и общества в целом.

” *Отдых — время, когда ты не делаешь ничего энергозатратного: отдыхаешь от работы и учебы. Досуг — проведение свободного времени с пользой, и каждый человек сам решает, чем его занять. Это могут быть походы в театры, музеи, занятия хобби. Мой брат также различает эти понятия, и у него есть время на отдых, когда его никто не трогает и ни о чем не просит. Он может говорить сам с собой или смотреть видео. Без отдыха он становится тревожным и раздражительным. Досуг для нас — это долгие пешие прогулки с длинными разговорами, когда можно пообщаться друг с другом. Иногда ему комфортнее организовать досуг самостоятельно: он увлекается панорамами в Гугл-картах.*

Сестра молодого человека с РАС, 18 лет

* Garcia-Villamizar, D. A. and Dattilo, J. (2010). Effects of a leisure program on quality of life and stress of individuals with ASD. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(7), 611–619.

** Reinders N.J., Branco Al., Wright K., Fletcher P.C., Bryden P. J. Scoping Review: Physical Activity and Social Functioning in Young People With Autism Spectrum Disorder *Frontiers in Psychology* (2019).

Участие в досуговых активностях помогает человеку почувствовать себя вовлеченным в жизнь сообщества, реализовать свои потребности в отношении общества. Оно позволяет людям с РАС развивать взаимодействие с семьей, друзьями, окружающими людьми в магазине, в кафе, на выставках и других местах. Отношения — важная часть базовых потребностей человека, и мы знаем, что люди с РАС ничем не отличаются в этом от других людей, кроме того, что им приходится преодолевать больше барьеров в этой области.

Спортивные активности и физические нагрузки улучшают психическое здоровье, помогают в развитии саморегуляции и улучшают обработку информации, поступающей из окружающей среды. Все это улучшает качество жизни не только конкретного человека, но и всей семьи в целом.

Цель досуговых программ состоит в том, чтобы люди с РАС получали удовольствие и были успешными в различных активностях. Участие в досуге помогает им в обретении независимости, развитии навыков, полезных во всех сферах.

Основные преимущества досуга:

- 1) улучшается качество жизни;
- 2) люди становятся более счастливыми;
- 3) появляется возможность общаться и строить отношения;
- 4) принадлежность к сообществу дает чувство значимости и успешности;
- 5) появляется возможность выбора и возможность для отказа, так как досуг не подразумевает насилия над собой.

Опыт

Как происходит организация досуговых программ для людей с особенностями у вас в центре?

Центр поддержки семьи «Обнажённые сердца», Нижний Новгород, — Надежда:

Сначала я нахожу места, куда мы можем выйти с ребятами. Это либо те места, которые я знаю сама, либо по рекомендации наших партнеров. После того, как мы созвонились и поговорили, сотрудники этих организаций всегда просят официальное письмо, где нужно указать, что мы хотим посмотреть, в какое время нас ждать и сколько человек будет участвовать. Бывают сложности с тем, чтобы объяснить, почему будет сопровождение 1:1 для подростков и взрослых людей с особенностями. Далеко не все знают, что такое аутизм и какие особенности есть у людей с РАС, иногда по телефону приходится кратко рассказывать об этом.

Также мы предлагаем информационную помощь в виде семинаров по особенностям людей с аутизмом, как можно наладить с ними контакт и как адаптировать музейное пространство для групп особенных людей. Еще у нас в центре есть менеджер по инклюзии, она проводит тренинги по пониманию инвалидности. Мы обычно рекомендуем участвовать в тренинге всем сотрудникам музея: от директора до работника гардероба. Цель тренинга — работа со стереотипами о людях с особенностями.

После проведения тренингов и семинаров мы помогаем адаптировать экскурсии. Вместе с сотрудниками музеев выбираем, какие экспонаты можно посмотреть с ребятами, адаптируем программу. Но иногда несмотря на обучение, некоторым сотрудникам нужна наша помощь при проведении экскурсий и мастер-классов. После мы всегда даем обратную связь сотрудникам музеев и досуговых центров.

Некоторые музеи готовы продолжить работать с другими группами ребят или даже ждут на экскурсии отдельные семьи. Это очень здорово, потому что у семей, имеющих детей с особенностями, появляется возможность для совместного досуга, а значит улучшается качество жизни в целом.

Еще одна особенность досуговых программ заключается в том, что они строятся исходя из интересов конкретного человека, основная их задача — это развлечение и отдых, а не занятия и обучение.

Важно помогать людям с аутизмом осваивать навыки отдыха и досуга, давать возможность посещать разные места, взаимодействовать с людьми, практиковать социальные навыки. Тогда у человека с аутизмом появится возможность развивать свои навыки в досуговой среде.

Далее в этой книге мы расскажем о нескольких стратегиях, которые могут помочь людям с РАС быть успешными во время проведения досуга, а также приведем несколько примеров адаптации пространств в музеях и досуговых учреждениях, где люди могут отдыхать и проводить свободное время. Успешность — важная составляющая досуговых видов активностей. Никому не нравятся неудачи и неуспешные попытки принять участие, особенно если это происходит во время отдыха и развлечений. Чтобы люди были успешны в той или иной деятельности, нужно посмотреть, что им нравится, в чем их интересы, сильные стороны и возможности. Зная, чем человек интересуется, мы можем создать возможности для получения нового опыта и впечатлений. Все это важно делать систематически и с позитивным настроем.

” Для меня отдых и досуг — крайне важная вещь, помогающая отвлечься от дел или получаемых знаний. Отдых помогает расслабиться и отпустить тревожащие мысли, снять стресс. Без досуга или любого вида отдыха перенапряжение будет копиться, от чего может пострадать не только физическое, но и эмоциональное здоровье.

Девушка с РАС, 17 лет

Польза для семьи, имеющей ребенка с особенностями

Досуг — важная составляющая семейной жизни. Он дает возможность членам семьи взаимодействовать, общаться и учиться вместе во время приятных семейных мероприятий*. Основные виды досуга являются частыми, как правило, недорогими и проводятся внутри дома; они включают в себя такие мероприятия, например, как семейная трапеза, игра в догонялки на заднем дворе и прогулки. Сбалансированные досуговые мероприятия менее часты, обычно проводятся вне дома и требуют большего планирования. Семейный досуг может предоставить возможности как для наслаждения, так и для внутреннего роста. Тем не менее семьи детей с расстройством аутистического спектра сталкиваются с многочисленными препятствиями для участия в удовлетворительных семейных досуговых мероприятиях. Сбалансированные мероприятия включают в себя такие вещи, как семейный отдых, общественные прогулки или ужин в кафе или ресторане. Основные виды деятельности предоставляют членам семьи возможность проводить время вместе, занимаясь привычными делами. Эти понятные действия помогают удовлетворить потребности семьи в структуре и предсказуемости, укреплять близость между членами семьи и, следовательно, содействует ее сплочению. Сбалансированная деятельность предоставляет семьям возможность получить новые

* Family and Relationship Benefits of Travel Experiences A Literature Review. November 2013 Journal of Travel Research 52(6):720–730 DOI: 10.1177/0047287513496478.

впечатления и вместе решать возникающие проблемы. Совместная досуговая деятельность способствует улучшению микроклимата семьи*.

Многие родители детей с РАС говорят о том, что они с удовольствием поучаствовали бы в различных видах досуга, и пытаются организовать его для своей семьи. Однако без программ поддержки это не всегда возможно. Сталкиваясь с конфликтами и сложностями в культурно-досуговых организациях, многие семьи не чувствуют удовлетворения от того, как провели время**.

Опыт

Какое участие родители принимают в досуговых программах вашего центра?

Центр «Антон тут рядом», Санкт-Петербург, — Лада:

Мы ежегодно проводим опросы родителей о прошедших мероприятиях, а также советуемся и спрашиваем пожелания на будущее. Родители — это основной источник информации. Никто лучше родителей не знает, какой опыт и на какой площадке получил их ребенок, где ему будет комфортно.

Мы максимально стараемся не привлекать родителей, чтобы развивать у ребят самостоятельность, но бывают случаи, когда участие родителей, наоборот, очень важно. Так бывает, когда человек с особенностями идет первый раз в жизни в музей: ему непонятно, что делать в таком пространстве, и родитель для него — источник безопасности.

Многие родители детей с нарушениями развития сообщают, что сталкиваются со структурными и экологическими барьерами (например, отсутствие физической доступности мест отдыха), а также с другими препятствиями (например, отсутствие соответствующих или адаптированных возможностей для отдыха в сообществе) в поиске вариантов отдыха для своих детей.

Для семьи, воспитывающей ребенка с особенностями, возможность совместного проведения досуга может снижать уровень стресса и тревожности.

* Walton K. M. Leisure time and family functioning in families living with autism spectrum disorder. *Autism*. 2019;23(6):1384–1397. doi:10.1177/1362361318812434.

** Menezes S., D’Mello L. (2021). Leisure and Quality of Life among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder — A Review Based Analysis. *International Journal of Management, Technology, and Social Sciences*. 176–188. 10.47992/IJMTS.2581.6012.0139.

” Свой досуг чаще всего мы проводим в кругу семьи. Когда моя дочь была совсем маленькой (до 10 лет), выйти с ней куда-то было невозможно. Она остро реагировала на других людей и на различные звуки, вплоть до истерик. Поэтому мы часто проводили время на природе, играя в подвижные игры или катаясь на велосипеде. Главное, чтобы было тихо. Сейчас стало легче, но все равно мы стараемся избегать шумных и многолюдных мест. Недавно ходили в цирк, поначалу она плакала от громкой музыки, но потом успокоилась и просидела все представление, взяв меня за руку. И она была счастлива там быть! А я была счастлива вместе с ней.

Мама дочери с РАС, 15 лет

Польза для общества

Право на участие людей с инвалидностью в культурной жизни закреплено ст. 30 «Конвенции о правах инвалидов»^{*}. Подписавшие ее страны, в том числе и Россия, обязаны содействовать участию людей с особенностями в культурной жизни, проведении досуга и отдыха. Для реализации этого права необходимо:

- предпринять меры для обеспечения архитектурной доступности;
- обеспечить людям с особенностями возможность участия в деятельности учреждений культуры как наблюдателей, так и активных участников;
- создать условия для реализации своего потенциала для людей с особенностями.

Например, инклюзивный театр/кинотеатр/музей — это не просто наличие пандусов, специально оборудованных туалетов, лифтов, опускаемых витрин, а целый комплекс мер: от понимающего, компетентного и внимательного персонала до корректной терминологии в отношении людей

* https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml.

с особенностями; умение адаптировать презентацию, материалы и другие предметы к потребностям группы людей с РАС и другими интеллектуальными нарушениями (например, с помощью понятных и простых формулировок в описаниях и текстах); умение решать конфликты и разрешать сложные ситуации в работе с людьми с инвалидностью (например, когда посетители без инвалидности отказываются находиться в группе с людьми с инвалидностью или пугаются криков человека с аутизмом, который таким образом выражает свои эмоции).

Для обеспечения этого важно учитывать особенности людей с аутизмом и/или интеллектуальными нарушениями и опираться на их сильные стороны. Например, учитывая сенсорные особенности людей, можно создавать карты сенсорных нагрузок, комнаты отдыха или предлагать посетителям, остро реагирующим на звуки, шумопоглощающие наушники.

Сенсорная карта музея/выставки* — так называется стандартный план музея, на котором цветом или иными способами отмечены места, которые могут вызвать перегрузку у некоторых посетителей с РАС. Как правило, на карте нужно отметить следующие зоны: места наибольшего скопления людей (например, около гардероба); места с громким шумом (звуковыми эффектами, работающими видео); места с мигающим или необычно ярким светом; места с затемнением или тусклым освещением. Каждый тип места должен быть помечен своим цветом, с расшифровкой того, что он обозначает.

Опыт

Какую выгоду получают музеи и досуговые центры, принимающие у себя ребят с особенностями развития?

Центр поддержки семьи «Обнажённые сердца», Нижний Новгород. — Надежда:

Сейчас в музеях очень популярны инклюзивные программы. Такие программы повышают имидж и социальный статус организации. Многие

* Пример карты: https://pushkinmuseum.art/visitors/accessible_museum/access/index.php?lang=ru.

музеи и досуговые центры хотели бы начать работать в этом направлении, даже участвуют в конкурсах и пишут гранты. Но большинство из них не знает, с чего начать. А самая большая сложность заключается в том, что у музеев и других досуговых организаций не хватает ресурсов, нет специалистов, которые могли бы разрабатывать адаптированные программы для людей с особенностями.

Когда мы начинаем сотрудничать с организациями города, то предлагаем помощь в адаптации экскурсионных программ. У специалистов есть возможность обратиться к нам за консультацией. Мы помогаем с разработкой различных видов визуальной поддержки, которую музеи могут использовать не только с ребятами нашего центра, но и с другими группами.

Многое зависит от заинтересованности сотрудников. Кто-то из тех, кто сотрудничает с нами давно, уже сам готов рассказывать про свой опыт, а кому-то это направление дается тяжело.

Центр «Антон тут рядом», Санкт-Петербург, — Лада:

В основном, выгоды, которые получают организации, — концептуальные и имиджевые. Реализация подобных программ может привлекать и новых спонсоров, потому что тема инклюзии много обсуждается в обществе.

Сложности возникают потому, что в организациях редко есть человек, который курирует инклюзивное или социальное направление.

В Москве в очень многих учреждениях есть подобные ставки и целые отделы, которые занимаются реализацией инклюзивных программ, — Третьяковская галерея, Музей русского импрессионизма, Политехнический музей, Гараж. Там есть целые отделы, которые занимаются реализацией программ для людей с инвалидностью, и там нет проблем с ресурсами.

А в Петербурге и других городах основная проблема — ресурс. То есть, если вы будете писать в организацию, то часто там нет людей, которые смогут дополнительно к своей занятости заниматься такими программами. Часто все держится на инициативных людях. Хорошо, когда в компании есть дружелюбный человек, который говорит: «Да, я хочу это сделать, давайте попробуем».

Существуют стратегии, которые можно использовать в любом досуговом или культурном месте при организации отдыха для людей с РАС. Об этом мы более подробно расскажем в главе «Стратегии поддержки».

Очень важно включать людей с особенностями в различные мероприятия совместно с другими людьми, а не только организовывать отдельные сеансы для людей с аутизмом или другими нарушениями развития. Участвуя совместно с людьми с особенностями в досуговых активностях и видя их вокруг, окружающие понимают, что это нормально, и начинают принимать таких людей.

Это значит, что люди с особенностями развития могут и должны участвовать в культурной жизни и досуговых активностях в полной мере.

Заключение

Многие исследования и опросы семей, имеющих детей с особенностями, говорят о том, что осмысленный досуг благотворно влияет на все сферы развития и на качество жизни в целом.

При этом дети с аутизмом гораздо сильнее, чем их нейротипичные ровесники, нуждаются в развитии социальных навыков, которые формируются в том числе и во время посещения общественных мест. Поход в музей для ребенка с аутизмом и/или интеллектуальными нарушениями может быть очень важен. Чтобы человек с особенностями стал активным членом общества, усвоенные в школе навыки он должен уметь перенести на различные общественные места. Это могут быть и музеи, и спортивные залы, и парки, и досуговые центры, и рабочие места. Чем больше будет возможностей для применения таких навыков, тем быстрее и успешнее будет проходить адаптация. Это также благотворно влияет на развитие толерантности у окружающего общества и на развитие инклюзивных программ.

Раздел II

Глава 1.

Стратегии поддержки

Введение

В этой главе мы поговорим о стратегиях, которые могут помочь людям с аутизмом получать больше удовлетворенности и удовольствия от досуговой деятельности. Организацию досуговых программ для детей и подростков с аутизмом невозможно представить без использования различных стратегий, которые помогут участникам включиться в процесс и быть успешными. Эффективность подходов, описанных ниже, показывается многими научными исследованиями. Их также можно применять дома, при обучении детей в школе, для устройства ребенка или подростка в секции, кружки или другие центры дополнительного образования, а также при посещении досуговых и спортивных центров. Эти стратегии работают с людьми не только с аутизмом, но и с другими нарушениями.

Об этих стратегиях и их применении мы рассказываем сотрудникам в лагере и в других организациях (экскурсоводам в музее, тренерам в спортзале и т. д.) перед началом работы с людьми с аутизмом и/или с интеллектуальными нарушениями.

Мы очень надеемся, что приведенный ниже материал пригодится читателям как для организации досуговых выходов, так и для подготовки и проведения летнего отдыха для людей с РАС.

Практики с доказанной эффективностью

Научно обоснованная практика — это методика или подход, для которых исследователи обеспечили приемлемый уровень доказательств, показывающих, что применение их на практике дает положительные результаты для целевой группы. В нашем случае это дети, молодежь и взрослые с РАС и/или интеллектуальными нарушениями.

Практика с доказанной эффективностью — это многошаговый процесс принятия информированных решений на основе (схема 1)*:

- 1) внешних научных доказательств;
- 2) клинической экспертизы и экспертного мнения;
- 3) перспектив клиентов и близких ему людей.

В этой главе мы остановимся на нескольких эффективных практиках, которые наиболее распространены и просты в применении. Тем не менее они могут помочь людям с РАС быть успешными в разных видах деятельности:

- Рутин.
- Визуальная поддержка.
- Социальные истории.
- Подкрепление.
- Структурированная окружающая среда.
- Функциональная коммуникация.
- Частичное участие.
- Время на обработку информации.
- Успокаивающие сенсорные ощущения.
- Моделирование.

Эти стратегии входят в список практик для помощи людям с РАС, основанных на доказательствах, Национального центра профессионального развития по расстройствам аутистического спектра (NPDC)** , который пополняется регулярно.

* <https://youtu.be/PTEXyMKwx4>.

Андреева Н. С., Реброва О. Ю., Зорин Н. А., Авксентьева М. В., Омеляновский В. В. Системы оценки достоверности научных доказательств и убедительности рекомендаций: сравнительная характеристика и перспективы унификации (рус.) // Медицинские технологии. Оценка и выбор. — 2012. — Т. 10, вып. 4. — ISSN2219–0678.

** <https://autismpdc.fpg.unc.edu/evidence-based-practices>.



Схема 1. Практики с доказанной эффективностью

Но стоит всегда помнить, что самое важное — это индивидуальный подход и понимание поведения конкретного человека в конкретной ситуации (см. главу «Работа с нежелательным поведением»).

Рутинны

Рутинна — это последовательность действий, которая выполняется всегда одинаково, в привычном порядке.

Рутинные действия успокаивают людей, позволяют им функционировать на автоматическом уровне. Люди с РАС обычно устанавливают собственные рутинные последовательности. В новом для них месте нужно создать значимые и полезные рутинны. Обучение таким рутинным последовательностям как утренний туалет, принятие душа, мытье посуды поможет успокоить человека, придаст ему уверенность в том, что все и всегда в этих последовательностях будет выполняться определенным образом в той самой очередности.

Почему рутинны помогают?

- Они предсказуемы, и это снижает тревожность.
- Знакомая деятельность, которая не вызывает сопротивления.
- При следовании им тратится меньше энергии.

- Выполняя рутинные действия, можно увидеть успех в освоении различных навыков.
- Они дают человеку самостоятельность и независимость.
- Обеспечивают комфортное состояние.

Примеры

- Регулярные, повторяющиеся в одно и то же время и в одном и том же месте тренировки или упражнения.
- Занятия творчеством проходят всегда определенным образом, их проводит один и тот же человек, четко прослеживается последовательность действий при выполнении задачи
- Перед тем как зайти в бассейн, ребенок или подросток переодевается, принимает душ, надевает шапочку и очки, делая все это в одной последовательности.
- Для того чтобы ребенок/подросток с РАС заснул в лагере без проблем, соблюдается привычная ему рутина отхода ко сну: принять душ, почистить зубы, надеть пижаму, поставить тапочки возле кровати, лечь в кровать. Это помогает ребенку снизить тревожность на новом месте.

Визуальная поддержка

Визуальная поддержка — информация, помогающая ориентироваться, понимать происходящее и то, что будет происходить дальше, делать выбор и т. д.

Визуальная поддержка — это «то, что мы видим, что усиливает процесс общения», и может быть невероятной помощью для детей, изучающих окружающий мир*.

Исследования показывают, что наиболее эффективным для обучения многих людей с РАС является использование зрительного канала**.

Визуальная поддержка включает в себя различные методы предоставления информации, опирающиеся

* Hodges S., Williams L., Berry E., Izadi S., Srinivasan J., Butler A., Smyth G., Kapur N., Wood K. (2006) SenseCam: a retrospective memory aid.

** Cohen M.J., Sloan D.L. (2007) Visual supports for people with autism: a guide for parents and professionals.

на зрительное восприятие человека и помогающие представить визуально такие абстрактные категории, как время, последовательность действий, причинно-следственные связи. Визуальная поддержка помогает человеку быть самостоятельным, лучше концентрироваться и удерживать внимание, понимать социальные правила, успешнее учиться и более функционально взаимодействовать с людьми и средой.

Почему визуальная поддержка помогает?

- Она дополняет вербальную информацию (например, меню в ресторане, слайды во время презентации, конспект, схемы).
- Помогает понять происходящее вокруг (например, дорожные знаки, указатели, вывески);
- Помогает лучше понять концепцию времени (например, таймер, часы).
- Обеспечивает понимание последовательности действий (например, чек-листы).
- Помогает концентрироваться и удерживать внимание.
- Помогает при смене активностей или местоположения.

Все многообразие визуальной поддержки можно разделить на несколько групп:

- визуальные расписания;
- визуальные подсказки.

Визуальные расписания — это зрительный способ объяснить человеку, куда идти, в каком порядке выполнять действия. Расписание дает понять, что будет происходить дальше, какая активность следующая. Существуют научные доказательства преимуществ использования визуальных расписаний при расстройствах аутистического спектра (РАС)*. Кроме того, есть огромное количество личных свидетельств пользы такого метода.

Существуют следующие преимущества для применения визуальных расписаний с людьми с РАС**:

* Mesibov, et al, 2002; Massey & Wheeler, 2000; Bryan & Gast, 2000.

** Mesibov et al., 2005.

- Визуальное восприятие и память являются сильными сторонами для большинства людей с РАС. Поэтому расписания являются для них простыми и понятными.
- Метод позволяет человеку обучаться новым навыкам и расширять свои интересы.
- Этот инструмент позволяет переносить свои навыки в различные жизненные ситуации.
- Оно может увеличить гибкость данного человека. Все изменения в планах теперь представлены визуально, это помогает подготовиться к ним заранее и привыкнуть, что изменения будут происходить в повседневной жизни.
- Оно помогает человеку с аутизмом сохранять спокойствие и уменьшает неуместные виды поведения.
- Оно помогает человеку с аутизмом развивать самостоятельность: он становится независимым от ухаживающего человека, и это повышает его самооценку.
- Каждый имеет право знать, что с ним будет происходить.

В настоящий момент существует большое многообразие видов различных расписаний. Они могут быть стационарными или переносными, включать в себя две активности или несколько, могут быть предоставлены в различных форматах.

Все визуальные расписания подбираются индивидуально и зависят от того, какими навыками обладает тот или иной ребенок или подросток с аутизмом. Расписание должно быть составлено на понятном человеку языке.

Формат расписания

Каждый тип расписания может использоваться в любом возрасте.

Расписание может включать:

1. *Расписание из предметов.* Такое расписание наиболее уместно для людей с очень низкими речевыми навыками или без них. Самый простой способ использовать визуальное расписание из предметов.
2. *Расписания из рисунков или фотографий.* Для использования этого типа расписания люди с РАС должны правильно соотносить картинки или фотографии с тем, что на них изображено (например, в простой игре в лото). Некоторым

людям проще распознавать фотографии, в то время как другим — рисунки. Вы можете нарисовать их самостоятельно либо использовать готовые рисунки, которые можно найти в интернете (рис. 1).

3. *Письменные расписания.* Эти расписания лучше всего подходят для тех, кто умеет читать. Такие расписания могут быть напечатанными или написанными от руки самим пользователем или сопровождающим его человеком (рис. 2).

Выбирая тип визуального расписания, важно учитывать, что человек с аутизмом также будет его использовать в новых или непривычных ситуациях. Формат визуального расписания должен быть самым простым, чтобы ребенок мог справиться с ним в любом состоянии (Приложение 1).

Визуальные подсказки

Для детей с РАС могут быть характерны трудности с пониманием времени и других абстрактных концепций. Это может создавать ограничения при переходе от одной активности к другой или при длительном ожидании. В этом случае может помочь визуальное представление промежутков времени. Данная стратегия облегчает понимание длительности интервалов, структурирует представление ребенка о начале и конце той или иной деятельности и может применяться как вместе с расписаниями, так и изолированно. Визуальное представление времени может быть организовано с помощью:

- приложений на телефонах и планшетах;
- таймеров;
- значков, картинок.

Примеры

- Разнообразные таймеры (рис. 3).
- Социальные правила, представленные в виде картинок (рис. 4).

Визуальные последовательности

Это визуальные представленные последовательности действий какой-либо активности (рис. 5). Они выполняются

всегда одинаково. Их задача — дать понять человеку, какие действия и в какой последовательности он должен выполнять, чтобы не пропустить необходимые шаги.

Примеры

- Последовательность принятия душа.
- Последовательность выполнения упражнений на разминке.
- Последовательность мытья рук.

Более подробно о визуальной поддержке можно прочитать:

- Марлен Дж. Коэн, Питер Ф. Герхардт. Визуальная поддержка. Система действенных методов для развития навыков самостоятельности у детей с аутизмом. — Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2018.
- На онлайн-платформе «Обнажённые сердца»: <https://nakedheart.online/articles/ispolzovanie-zritelnoi-vizualnoi-podderzhki>
- Visual Supports and Autism Spectrum Disorders <https://vk.vumc.org/assets/files/resources/visualsupports.pdf>.
- <https://link.springer.com/article/10.1007/s00779-010-0294-8>.
- <https://outfund.ru/chto-takoe-vizualnye-raspisaniya-dlya-rebenka-s-autizmom/>.

Опыт

Какие стратегии поддержки вы чаще всего используете в досуговых программах у себя в центре?

Центр «Антон тут рядом», Санкт-Петербург, — Лада:

К экскурсиям мы готовим списки экспонатов, которые будем смотреть, расписания, чек-листы с планированием.

Во многих музеях есть карта сенсорной безопасности — отмечены разными цветами зоны повышенной и пониженной сенсорной нагрузки. Где больше раздражителей и людей, где меньше.

Не все организации могут применять какие-то стратегии. Например, структурирование. Во многих музеях нельзя приклеить наклейки, так как институции расположены в исторических зданиях. В аэропорту необходимо получить очень много согласований с огромным количеством инстанций, очень жесткая работа идет с органами безопасности.

Наглядно представленные правила поведения

Один из видов визуальных подсказок — свод инструкций, которым мы следуем в тех или иных условиях. Это помогает нам понять, чего от нас ждут, что мы можем делать, а чего не стоит. Правила всегда нужно формулировать с позитивной точки зрения, описывая ожидаемое поведение, а не то поведение, которого быть не должно: мы говорим «садись на стул» вместо «не бегай, не прыгай». Это помогает любому человеку, в том числе с аутизмом, понять, чего вы от него ждете.

Например, в досуговых программах можно использовать такие правила:

- быть в группе;
- участвовать в активностях;
- следовать расписанию.

Этим правилам следуют все: дети, подростки, персонал. В различных досуговых центрах могут быть общие для всех правила, такие как: «бросать мусор в урну» вместо «не мусорить», «приходить вовремя» вместо «не опаздывать», «держат руки при себе» вместо «не трогать руками экспонаты» и т. д.

Социальные истории

Еще одной из стратегий являются социальные истории. Этот метод был разработан Кэрол Грей*, и его цель — предоставить человеку с аутизмом ответы на вопросы о том, как подходящим образом взаимодействовать с другими людьми и как вести себя в определенных ситуациях.

Социальные истории представляют собой рассказ о том, что человека ждет в будущем и как это будет происходить. Также история может описывать реакции других людей и последовательность выполнения определенных задач. Истории

* Грей К. Социальные истории. Инновационная методика для развития социальной компетентности у детей с аутизмом. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2018.

включают в себя картинки, иллюстрирующие события. Все истории пишутся для конкретного случая, и для каждого человека они индивидуальны. Их можно использовать как с вербальными детьми, так и с маловербальными.

Существующие на данный момент исследования говорят о том, что социальные истории могут быть эффективны для улучшения адаптивного поведения и уменьшения проблемного поведения, особенно если их применять в сочетании с прикладным поведенческим анализом (АВА).

АВА (Applied Behavior Analysis) — это прикладная наука, которая разрабатывает и исследует практические «методики на основе законов поведения, а также систематически применяет их для улучшения социально значимого поведения»^{*}.

Исследования показывают эффективность социальных историй, если они соответствуют коммуникативным навыкам ребенка^{**}. Кэрол Грей предлагает конкретную структуру истории и типы предложений, которые нужно включать. Первоначально нужно определиться с темой, определить основную мысль истории и каким языком она будет написана (простыми предложениями, с картинками или схемами и т. д.). Социальная история состоит из трех частей:

- введение;
- основная часть (тело);
- заключение.

Они всегда формулируются в позитивных терминах и создаются с учетом следующих принципов: повествование от первого или третьего лица; позитивный тон; использование настоящего, прошедшего или будущего времени;

^{*} Купер Дж. О., Херон Т. Э., Хьюард У. Л. Прикладной анализ поведения. — Пер. с англ. — М.: Практика, 2016.

^{**} Huaqing Qi C., Barton E., Collier M., LY-Ling, Montoya Ch. (2015). A Systematic Review of Effects of Social Stories Interventions for Individuals With Autism Spectrum Disorder. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities. 33. 10.1177/1088357615613516.

литературный текст. Социальные истории содержат ответы на 6 вопросов: «Кто? Что? Где? Когда? Почему? Как?»*

Направляющие предложения часто следуют за описательными, давая информацию о том, что ожидается в ответ на данный сигнал или ситуацию. Направляющее предложение часто начинается словами: «Я могу попробовать...», «Я попробую...» или «Я буду работать над...»**

Если человек с аутизмом умеет читать, то сможет прочесть историю самостоятельно несколько раз перед началом того события, которое является для него сложным. Например, детям и подросткам с аутизмом может быть сложно принять участие в новых видах активностей или посетить новое место. Непонятно, что их ждет в таких местах как музей, спортзал и т. д. Когда человек с аутизмом не может читать, можно записать историю на диктофон и использовать картинки, также можно снять видео или сделать историю в виде презентации (рис. 6).

Пример социальных историй:

- Социальную историю Русского музея (г. Санкт-Петербург) можно посмотреть здесь <https://www.rusmuseum.ru/for-visitors/available-museum/program/for-visitors-with-asd/>.
- Социальная история аэропорта Пулково (г. Санкт-Петербург) https://pulkovoairport.ru/passengers/prm/autism/?sphrase_id=5367.
- Музей Смитсоновского института <https://www.si.edu/content/accessibility/matm/social-stories/older-visitors/Keeping-People-in-the-Right-Places.pdf>

Опыт

Как вы используете социальные истории при подготовке ребят к социальным выходам?

Центр поддержки семьи «Обнажённые сердца», Нижний Новгород, — Надежда:

Социальные выходы организуются у нас каждую неделю по пятницам. Всю неделю до пятницы ребята готовятся. Читают социальную историю о том, куда они пойдут. У нас есть групповые занятия, где зачитываются социальные истории, рассказывается про место, какие там будут задания (рис. 7. Задания в музее), кто нас будет встречать, что будем делать,

* Кулешова И. И. Правила написания социальной истории // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. — 2017. — №3. — С. 56–61.

** <http://www.autism-help.org/communication-social-stories-autism.htm>.

также просматриваем маршрутную карту (рис. 8.). Для кого-то из ребят готовим видеоистории.

Не обязательно читать историю каждый день: для кого-то из детей/подростков с РАС достаточно прочитать или просмотреть ее несколько раз. Надо сказать, что не все истории должны быть напечатанными и иметь картинки, иногда обстоятельства требуют объяснить ситуацию человеку «здесь и сейчас», поэтому приходится создавать истории на ходу, написав или нарисовав их от руки (рис. 9).

Ссылки на источники о социальных историях:

- <https://outfund.ru/socialnye-istorii-dlya-detej-s-autizmom/>.
- <https://autism-frc.ru/life-in-society/integr/1096>.
- <https://nakedheart.online/articles/keis-2-sotsialnye-istorii-dlya-razvitiya-sotsialnyh-navykov>.

Подкрепление

Подкрепление — то, что следует сразу после поведения/действия, тем самым увеличивая вероятность его повторения. Подкрепление должно быть значимым для человека.

Исследования показывают, что подкрепление — одна из самых эффективных стратегий в работе с людьми с аутизмом*.

Зачем это нужно делать?

- Это мотивирует людей с РАС заниматься деятельностью.
- Это мотивирует пробовать что-то новое.
- Это может мотивировать людей с РАС участвовать в активностях, несмотря на стресс и тревогу.
- Часто социальная активность сама по себе не мотивирует.
- Помогает людям делать то, что нужно сделать.
- Помогает закончить незнакомую последовательность.
- Помогает людям справиться со стрессом и тревожностью.

Для многих людей с расстройствами аутистического спектра социальная похвала не всегда является поощрением.

* Michael, J. L. Concepts and Principles of Behavior Analysis. Kalamazoo, Mich: Western Michigan University, Association for Behavior Analysis International, 2004.

Поэтому важно помнить:

- Подкрепление подбирается индивидуально для каждого человека.
- Подкреплять нужно СРАЗУ после желаемого поведения.
- Частота получения подкреплений подбирается индивидуально.

Какие могут быть подкрепления?

- «Дай пять».
- Эмоциональная похвала (отлично получается!).
- Что-то съедобное.
- Внимание близких.
- Жетон.
- Печать или наклейка.
- Участие в чем-либо.

Примеры жетонной системы можно увидеть на рис. 10.

Примеры

- Подросток с РАС собирает в течение дня из кусочков паззла картинку чипсов, и обменивает ее в конце дня на настоящие чипсы.
- Девочка с РАС в течение дня соблюдает правила и отмечает это, в конце дня получает определенный листочек из любимого журнала.

Необходимо помнить, что выбор подкрепления всегда должен проводиться вместе с самим человеком или членами его семьи / другими сопровождающими людьми.

Структурирование окружающей среды

Структурирование среды — адаптация пространства с учетом потребностей людей с РАС и функционального использования этого пространства таким образом, что сама организация среды (зонирование помещения, хранение материалов) помогает понять, что будет происходить и чего ждут от ребенка в том или ином месте*.

* Как помочь дошкольнику с расстройством аутистического спектра. — М.: Эксмо, 2020.

К нему относятся:

- расположение материалов для работы;
- расстановка мебели;
- визуальные границы;
- организация времени (начало и конец занятий визуально понятны).

Структурирование среды очень помогает при подготовке к активностям или при создании безопасной среды. Для создания этой стратегии могут помочь следующие вопросы, которые организатор активности может задать себе:

- Как и где участники могут ждать начала активности?
- Как я буду располагать материал для работы?
- Каким образом надо расставить мебель, чтобы участники чувствовали себя комфортно и было понятно, куда сесть или встать?
- Смогут ли участники найти выход/вход из помещения? Смогут ли добраться самостоятельно до своей комнаты (другого места)?
- Каким образом участники поймут, куда им складывать вещи и как их потом достать?

Примеры

- В музейном пространстве.

При проведении экскурсии людям с аутизмом важно понимать, где они находятся, пока экскурсовод рассказывает про экспонат, и как близко можно подойти. В большинстве музеев уже установлены заградительные ленты, чтобы посетители не подходили близко.

- В пространстве спортивного зала или скалодрома.

Во время разминки также важно показать, где будут находиться люди с аутизмом. Для этого могут помочь конусы, обручи или другой спортивный инвентарь. Расстеленные на полу коврики дают представление о том, где нужно находиться и где пространство, которое занято другими людьми.

- Ограждение определенной территории, использование спортивного инвентаря как в примере выше, расположение материалов для мастер-классов с использованием контейнеров.

- Разнообразные ячейки и контейнеры для вещей и заданий (рис. 11).

Возможность функциональной коммуникации

Коммуникация (от *лат.* *communico* — делаю общим, связываю, общаюсь) — это обмен знаками, сообщениями и информацией между двумя или более индивидами. Коммуникация возможна в различных формах: при помощи картинок, жестов, написанных слов, высокотехнологичных устройств и т. д.

Современные исследования^{*} показывают, что возможность коммуникации (выражение собственных потребностей и отношения к происходящему, совершение выбора и т. д.) является важнейшей потребностью любого человека, вне зависимости от того, способен он пользоваться речью или нет. Возможность взаимодействовать с другими людьми, выражать собственное мнение и влиять на окружение помогает в развитии позитивной самооценки и приводит к значительному снижению нежелательного поведения.

Трудности в коммуникации (как вербальной, так и невербальной) являются одним из ключевых дефицитов при расстройствах аутистического спектра. Люди с РАС, которые имеют трудности в коммуникации, могут выражать свои желания или нежелания, демонстрируя проблемное поведение.

Особенности коммуникации людей с РАС:

- Речь может быть ограничена или отсутствует.
- Трудно выражать свои желания и потребности.
- Чаще всего человек сообщает о потребностях поведением.
- Трудно просить помощь.
- Трудно следовать правилам диалога (говорить по очереди, не отвлекаться от темы)
- Стереотипные слова (повторяет услышанное, придумывает новые слова).

* Wolfe K., Pound S., McCammon M.N., Chezan L.C., Drasgow E. A Systematic Review of Interventions to Promote Varied Social-Communication Behavior in Individuals With Autism Spectrum Disorder. *Behav Modif.* 2019 Nov;43(6):790–818.

- Стараются обратить на себя внимание странным образом (громко кричит, ругается нецензурными словами).

Некоторые люди с РАС пользуются средствами альтернативной или дополнительной коммуникации. Это могут быть карточки/картинки, при помощи которых человек может попросить желаемое, или специальные приложения для планшетов или смартфонов, которые позволяют человеку общаться. Средство альтернативной или дополнительной коммуникации — это язык, на котором общается человек, и этот язык заслуживает уважения, так же как и другие языки.

Надо сказать, что целью досуговых программ не является подбор средств альтернативной/дополнительной коммуникации и обучение их использованию. Проведение оценки коммуникации и специальная работа, направленная на ее развитие, — задачи других программ. Но во время досуговых мероприятий может быть предоставлена возможность для генерализации коммуникативных навыков, так как любому человеку необходимо дать возможность «высказаться».

Некоторые рекомендации для создания возможностей коммуникации с людьми с РАС:

- Узнайте, как общается человек с РАС (можно спросить у сопровождающих или посмотреть в анкете/рекомендациях).
- Адаптируйте свою речь. Говорите меньше — это позволит человеку лучше понять ваше сообщение. Контролируйте длину фразы. Если человек невербален, используйте отдельные слова с жестами.
- Предоставьте человеку с РАС время на обработку информации (обычно рекомендуют посчитать про себя до пяти), прежде чем повторить вопрос или инструкцию.
- Перед тем как начать диалог, встаньте напротив («плечи к плечам»), дождитесь зрительного контакта.
- Используйте жесты или другие виды визуальной поддержки для коммуникации.
- Каждый «говорит» на своем языке — наша задача понять этот язык. Будьте готовы реагировать на попытки коммуникации.
- Старайтесь избегать двусмысленных фраз и идиом.

- Перед тем как задавать вопросы группе, подумайте о том, как люди с аутизмом смогут вам ответить (используя речь, жесты, картинки). Не очень уважительно задавать вопросы человеку, у которого нет возможности ответить. Также не стоит самому отвечать на вопрос, не дав времени на обработку информации.
- Обращайтесь к конкретному человеку, назвав его по имени. Некоторым детям и подросткам с аутизмом тяжело понять обращения «дети», «все», «мальчики» и т. д.
- Дайте возможность другим отреагировать на коммуникацию (подскажите окружающим, каким образом лучше всего пообщаться с участником лагеря).

Примеры

- Использование PECS (рис. 12).
- Использование коммуникативной доски.
- Использование приложения LetMeTalk на электронном девайсе (рис. 13).
- Использование скриптов.

Информацию про дополнительную информацию по коммуникации вы можете найти <https://nakedheart.online/articles/razvitie-kommunikatsii>.

Необходимо отметить, что подбор коммуникации — это длительный и кропотливый процесс, включающий в себя оценку и подбор средств и способов коммуникации. Постарайтесь выяснить, какие коммуникативные возможности человек и его близкие уже используют, и используйте их во время досуговых активностей.

Частичное участие

Частичное участие означает, что ребенок или подросток находится в группе и принимает участие в занятиях и активностях на том уровне и в том объеме, которые на данный момент для него доступны. Это может выглядеть так: ребенок физически находится в группе, но при этом выполняет другое задание. Некоторым детям и подросткам с РАС сложно находиться

в групповых активностях длительное время, для них можно предусмотреть возможность включения их на какую-либо часть активности. Например, кто-то из участников присоединяется на окончание активности, так как это более позитивная часть и есть возможность продолжить деятельность совместно со своим отрядом.

Представьте, что вы впервые попадаете на занятие, например, в секцию карате, йоги или на обсуждение вопросов использования высоких технологий и робототехники. Какие ваши возможные впечатления? Может быть, вы не владеете материалом или впервые присутствуете на занятиях, поэтому включаетесь в тот момент, который кажется знакомым и понятным, при условии, что от вас не требуют 100% правильного выполнения задач. Вы участвуете в новом для вас виде деятельности на том уровне, на котором вы можете выполнять посильные для вас задачи. Это, в упрощенном виде, и есть частичное участие.

Пример

- Ребенок или подросток с РАС боится заходить в бассейн, можно предложить ему просто опустить ноги в воду.
- При проведении экскурсии в музей человек с аутизмом присоединяется к группе в конце экскурсии, чтобы ответить на один из последних вопросов и закончить экскурсию вместе с группой.
- На групповом музыкальном занятии ребенок сидит не в общем кругу вместе с группой, а неподалеку, но так, чтобы иметь возможность слышать и выполнять инструкции вместе со своим сопровождающим.

Время на обработку информации

Людам с РАС свойственны особенности восприятия и обработки информации. К ним относятся трудности с выделением сигнала из шума, переходом от одной активности к другой, с исполнительными функциями и планированием. Кто-то лучше обрабатывает информацию при наличии визуальной поддержки, кому-то тяжело сосредоточиться в шуме,

а кому-то нужно больше времени, чтобы понять, чего от него ждут окружающие. Процесс обработки получаемой информации происходит в нашем мозге. У людей с РАС этот процесс может занять больше времени, поэтому иногда, разговаривая с человеком с аутизмом, нужно дать ему время:

- услышать сказанное;
- понять услышанное;
- найти у себя в голове ответ;
- организовать все необходимое для ответа;
- ответить.

Часто рекомендуется в среднем давать на обработку информации до 5–7 с (а иногда это время может составлять и 15–20 с) после выданной инструкции или обращения к участнику. Если вы не дождалась ответной реакции, можете упростить фразу, сделать ее короче, использовать визуальную поддержку или указательный жест.

Примеры

- Предложить поиграть в мяч, посчитать до 5, если человек не ответил, использовать подсказку (показать мяч, показать жестом).

Успокаивающие сенсорные ощущения

Исследования показывают, что не менее 80% детей с расстройствами аутистического спектра обладают пониженной или повышенной реактивностью по отношению к сенсорным элементам окружающей среды*.

У многих людей с расстройством аутистического спектра (РАС) есть трудности с восприятием повседневной сенсорной информации, например проблемы со слухом, зрением и обонянием. Обычно это называют особенностями сенсорной обработки или сенсорной чувствительности. Такая проблема может очень глубоко повлиять на все аспекты жизни человека.

* Ben-Sasson et al., 2009.

Обработка сенсорной информации — это взаимодействие всех органов чувств. Взаимодействие всех органов подразумевает упорядочивание ощущений и раздражителей таким образом, чтобы человек мог адекватно реагировать на определенные стимулы и действовать в соответствии с ситуацией*.

Наша центральная нервная система воспринимает все сенсорные данные, которые мы получаем, и помогает нам организовать информацию и расставлять приоритеты. Мы отвечаем с помощью мыслей, чувств, двигательной реакции (поведения) или комбинации всего перечисленного.

Наши рецепторы, воспринимающие сенсорную информацию, располагаются по всему телу, их называют «раздражители». На наших руках и ногах расположено самое большое количество рецепторов. Большую часть времени мы воспринимаем сенсорную информацию автоматически, без необходимости ее анализировать.

Люди с нарушением сенсорной интеграции — включая большое количество людей с аутизмом — испытывают трудности с восприятием повседневной сенсорной информации.

Обычные сенсорные стимулы могут вызывать у таких людей сильный стресс, истощение и даже боль. Это может стать причиной поведенческих трудностей. Повседневная сенсорная информация при аутизме может неправильно восприниматься, вызывая у человека очень сильный стресс.

У каждого человека существует несколько каналов восприятия информации:

- тактильный;
- слуховой;
- зрительный;
- обонятельный;
- вкусовой;
- вестибулярный (равновесие).
- проприоцептивный (восприятие собственного тела в пространстве).

* Кислинг У. Сенсорная интеграция в диалоге. — М.: Теревинф, 2010.

Некоторые люди с аутизмом могут быть слишком или недостаточно чувствительными в одной из этих областей. Вы могли слышать о таком явлении, известном как «чрезмерная чувствительность» или «недостаточная чувствительность», или:

- гипо- (недостаточная чувствительность);
- гипер- (чрезмерная чувствительность).

Иногда мы можем заметить, что дети и подростки с аутизмом:

- закрывают глаза, жмурятся;
- затыкают уши;
- не хотят чистить зубы, отказываются мыться;
- не надевают определенный вид одежды;
- любят ходить босиком по улице, даже в холод;
- раскачиваются, трясут руками, качают головой;
- отказываются заходить в комнаты, где есть запахи;
- не едят определенную еду;
- не хотят находиться там, где мигает свет или есть разнообразные звуки.

Это может быть связано с тем, что разные виды информации и ощущения раздражают, пугают или наоборот — доставляют большое удовольствие, являясь подкреплением.

Как можно помочь:

- Оценить обстановку. Может ли что-то слишком нагружать сенсорные каналы человека (сильный шум, яркий свет).
- Быть предусмотрительным, узнать заранее обстановку, куда планируется идти и какие сложные моменты там могут быть.
- Использовать различные дополнительные средства: темные очки, наушники, тяжелые одеяла, утяжеленные рюкзаки.
- Предупреждать всегда, когда хотите коснуться человека.
- Отказаться от парфюма и резких запахов.

Успокаивающие сенсорные ощущения:

- Ритмичные движения (качели, гамаки, качалки).
- Прикосновения с глубоким надавливанием.
- Упорядоченные визуальные указания.

- Сниженный уровень звуковой информации (шума) (белуши, наушники).
- Активности на тяжелую работу (проприоцепция) (рюкзак, утяжелители, перенос вещей).
- Жевание, рассасывание конфет (например, чупа-чупс).

Возбуждающие сенсорные ощущения

- Неритмичные движения.
- Легкое или неожиданное прикосновение.
- Хаотичная визуальная информация.
- Шум.
- Много движения вокруг.
- Много разговоров.
- Много прикосновений.

Сенсорный инвентарь, который можно использовать для детей и подростков с РАС

- Мячи разных размеров.
- Предметы для жевания: жевательные конфеты, жвачки, специальные жевательные бусы.
- Тактильные предметы: мячи, кинетический песок.
- Тяжелая мебель.

Примеры

- Для того чтобы взбодрить человека, можно предложить попрыгать на мяче.
- В помещениях с ярким светом дать темные очки или кепку с козырьком.
- В местах с шумовыми эффектами предложить противозумные наушники или плеер с любимой музыкой.

Ссылки

- Anxiety Disorders and Sensory Over-Responsivity in Children with Autism Spectrum Disorders: Is There a Causal Relationship? Shulamite A. Green • Ayelet Ben-Sasson.
- Delacato, C. H. (1974). The ultimate stranger — the autistic child. USA: Arena Press.

- Gillingham, G. (1995). Autism: handle with care! Understanding and managing behavior of children and adults with autism. Arlington, Texas: Future Education Inc.
- <https://outfund.ru/osobennosti-sensornogo-vozpriyatiya-pri-autizme/>.
- <https://www.autismspeaks.org/science-news/study-finds-sensory-integration-therapy-benefits-children-autism>.

Стоит сказать еще об одной важной стратегии — **моделировании**.

Моделирование

Моделирование — это стратегия поддержки, когда взрослые или сверстники выступают в качестве моделей поведения. Ребенку/подростку с РАС бывает сложно выполнить инструкцию или приступить к занятию, иногда по причине того, что для него это новая инструкция, занятие или активность и он не знает, как ее выполнять или что делать на этой активности. Это может вызывать тревогу. Можно показать, что требуется от человека, как это выполнять, что делать на той или иной активности, — это поможет приступить к чему-то новому и создать ситуацию успеха.

Некоторые дети и подростки с РАС и/или интеллектуальными нарушениями очень любят смотреть видео на телефонах или планшетах. Для них может быть полезным видеомоделирование — метод визуального обучения, когда человек просматривает видео, на котором выполняется поведение или навык, который ему/ей предстоит освоить.

Заключение

В этой главе мы постарались подробно изложить стратегии поддержки детей и подростков с РАС, которые помогут им принять участие в досуговых программах и получить положительный опыт. Все люди с аутизмом разные, и всем нужно

разное количество поддержки. Стратегии можно комбинировать между собой, но не обязательно для каждого ребенка или подростка с РАС применять все стратегии сразу. К выбору стратегий нужно подходить индивидуально, с учетом потребностей человека. Главная цель применения этих стратегий в досуговых программах — пробовать новое, получать успешный опыт в новой деятельности и общении с другими людьми.

Раздел III

Глава 1.

Летний отдых

Введение

Третий раздел нашей книги посвящен организации лагеря отдыха для детей и подростков с аутизмом. Также в этой главе мы поговорим о важности летнего отдыха в целом (и в лагере в частности) для всех детей и подростков, о целях и о социальном значении лагеря для его участников.

Летний отдых — важная составляющая жизни детей и подростков. Летний отдых предполагает смену деятельности, прогулки и игры на свежем воздухе, смену локации и общение со сверстниками в неформальной обстановке.

Отдых очень разнообразен — поездки на море, отдых в лагере, походы и другие мероприятия. Летний отдых важен для каждого ребенка, независимо от того, есть ли у него особенности или нет.

Выше мы много говорили о важности досуговых программ. Летний отдых отличается от досуга тем, что предполагает длительность, независимость от родителей и множество социальных взаимодействий, часто с новыми людьми.

Летом у детей и подростков большое количество свободного времени, и чтобы отдых был интересным, насыщенным и полезным, важно правильно его организовать. Это и является задачей летнего лагеря. Многие организации, работающие с детьми/подростками и взрослыми с РАС, организуют

лагеря не только летом, но и весной, зимой или осенью. Содержание активностей в лагере будет меняться в зависимости от времени года, но при этом сохраняются принципы организации.

Что касается отличия досуговых программ для детей и подростков с РАС от лагеря: мы проводим с ними 24 часа в сутки, вместе едим, помогаем по необходимости в самообслуживании, обеспечиваем хороший сон. Нам нужно структурировать все время пребывания в лагере и оказывать необходимую поддержку в течение всего дня.

Российские и зарубежные специалисты сходятся во мнении, что дети и молодые люди с умеренными и сложными формами инвалидности испытывают острую потребность в оздоровительных и социально-реабилитационных мероприятиях и отдыхе^{*}. Потому важно обеспечить им возможность провести летние каникулы весело и интересно, как и детям и подросткам без нарушений.

Цели, функции и социальная значимость летнего лагеря

Организация летнего отдыха детей — это «совокупность мероприятий, обеспечивающих развитие творческого потенциала детей, охрану и укрепление их здоровья, профилактику заболеваний у детей, занятие физической культурой, спортом и туризмом, формирование у детей навыков здорового образа жизни, соблюдение режима питания и жизнедеятельности в благоприятной окружающей среде при выполнении санитарно-гигиенических и санитарно-эпидемиологических требований»^{**}.

Несмотря на разнообразие лагерей отдыха, все они преследуют основные цели:

- физическое и интеллектуальное развитие;

* Solish A., Perry A., Minnes P. (2010). Participation of Children with and without Disabilities in Social, Recreational and Leisure Activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 226–236.

** Ст. 1 гл. 1 Федерального закона «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации» № 124-ФЗ от 24.07.1998.

- расширение досуговой деятельности;
- приобретение навыков самостоятельного планирования свободного времени;
- восстановление здоровья;
- удовлетворение потребностей в новых впечатлениях и общении;
- увеличение самостоятельности;
- создание условий для того, чтобы завести новых друзей.

Расширение круга общения и приобретение новых друзей — одна из главных целей лагеря. Здесь возникает большое количество социальных контактов, что приводит к высокой интенсивности общения. Это позволяет получить новый опыт взаимодействия, разные способы выстраивания отношений. Участие вместе со всеми в новых мероприятиях создает ситуацию успеха: все вместе учатся новому, поют песни, рисуют плакаты и т. д.

Социализация ребенка в лагере — это процесс приобретения опыта социальных отношений и освоения новых социальных ролей, происходящий в сферах деятельности, общения и самопознания путем узнавания, освоения, присвоения, обогащения и передачи ребенком опыта социального взаимодействия детей и взрослых.

Социальное значение организации жизнедеятельности ребенка в лагере:

- деятельность в свободное время ребенок воспринимает как удовольствие, что развивает инициативу, фантазию, воображение;
- жизнедеятельность детей в лагере — это добровольная практическая деятельность с целью самовыражения, самоутверждения и удовлетворения их интересов;
- деятельность выполняет роль регулятора интересов и способностей личности, дает возможность проявления социальной, творческой активности детей, является сферой самоутверждения в различных видах деятельности;
- разнообразие форм, видов и способов осуществления деятельности, создающих возможности для разностороннего проявления свойств и качеств личности, ее самореализации и самоутверждения, насыщенность жизнедеятельности.

Ребенок, который в повседневной жизни не всегда задумывается о том, какой вид деятельности для него является наиболее существенным и зачастую просто не имеет возможности примерить на себя столь разнообразные способы самореализации, в лагере оказывается в ситуации постоянной смены видов деятельности. Лагерь предоставляет право участия в ранее недоступных видах деятельности и дает ощущение наличия большого количества способностей.

- вовлечение детей в самоуправление*.

Для того, чтобы социализация была успешна и задачи были выполнены, сотрудниками подготавливается программа — сетка мероприятий, расселение, распределение на отряды и т. д.

Программа любого лагеря должна разрабатываться с учетом следующих нормативно-правовых актов:

- Конвенция о правах ребенка.
- Конституция РФ.
- Закон РФ «Об образовании».
- ФЗ «Об основных гарантиях прав ребенка в РФ» от 24.07.98 № 124-ФЗ.
- Трудовой кодекс РФ от 2006 г. № 197-ФЗ.
- «Об утверждении порядка проведения смен профильных лагерей, с дневным пребыванием, лагерей труда и отдыха» (Приказ Минобрнауки РФ от 13. 07.2001 № 2688).

Так какие же функции выполняет лагерь в жизни детей и подростков? Почему мы делаем акцент именно на этом виде летнего отдыха? Конечно, поездки на море, совместное семейное путешествие или пребывание у бабушки с дедушкой в деревне тоже важны для детей и подростков, но в лагере дети и подростки получают успешный опыт и большое количество новых навыков в различных сферах жизни за относительно небольшой промежуток времени.

А теперь поговорим подробнее о функциях лагеря.

* Палий Т. П. Роль оздоровительно-образовательного лагеря в социализации современных детей и подростков // Фундаментальные исследования. — 2007. — № 2. — С. 72–75.

«Функции лагеря, его значение, роль можно определить следующим образом:

- Рекреационная: создание условий для полноценного отдыха и оздоровления детей, сохранение и поддержание их физического здоровья.
- Воспитательная: содействие нравственному становлению личности, развитие творческих способностей, формирование социального опыта ребенка.
- Образовательная: систематическое обучение или дополнительное образование в различных направлениях (художественно-прикладное, техническое, экологическое, спортивное, хореографическое, музыкальное, драматическое) с целью создания полезного эмоционально значимого для ребенка проведения каникулярного времени, содействие развитию способностей ребенка, определению жизненных планов, самоопределению.
- Развивающая: развитие духовно-ценностной ориентации детей; организация пространства личностного самоопределения, стимулирование процессов самопознания, самопроектирования, выступающих основой для выработки каждым ребенком позиции субъекта деятельности; построение различных сообществ для реализации возможностей детей.
- Компенсирующая: компенсация знаний и навыков, отсутствующих в основном образовании, в деятельности образовательных учреждений, семейном воспитании.
- Общественно-ориентировочная: включение детей в различные виды социальной деятельности, раскрытие перед ними смыслов, ценностей, назначения, содержания и специфики деятельности; организация общения, в котором активность человека направлена на взаимодействие с людьми; предметно-практической деятельности, где происходит освоение и преобразование социальной среды, созданием и использованием духовных и социальных ценностей.
- Защитная: защита ребенка от негативных влияний среды.
- Интегрирующая и корректирующая различные влияния, которые испытывает ребенок в повседневной жизни*»

* Детский оздоровительный лагерь [Электронный ресурс]: сборник науч-

Заключение

Сейчас существует большое количество типов лагерей — спортивные, тематические, языковые, туристические и т. д. Дети и подростки могут выбрать тот вариант, который им более интересен. Но, к сожалению, этого часто лишены дети и подростки с нарушениями поведения и коммуникации. У них нет выбора. К сожалению, на данный момент существует не так много лагерей, куда могут приехать, например, дети и подростки с РАС и/или с интеллектуальными нарушениями и повеселиться, познакомиться с новыми людьми, завести друзей, получить новые впечатления, как это делают нейротипичные дети и подростки.

Тем не менее с каждым годом становится больше специалистов, которые используют эффективные стратегии и могут организовать качественный отдых для детей и подростков с аутизмом, и становится больше мест, где их готовы принять. О том, как организовать лагерь для детей и подростков с нарушениями поведения и коммуникации, мы расскажем в следующих главах.

Глава 2.

История лагеря «Лето со смыслом»

В этой главе кратко описана история создания «Лета со смыслом» и Rising Sun, ставших моделью инклюзивных лагерей для детей и подростков с РАС в России.

” Привет, мама. Здесь красиво, много деревьев. Они качаются. Мы играли и бегали наперегонки по траве. Забирались на гору. Мне было страшно чуть-чуть и не страшно потом. Мы крутые червячки, обломаем все крючки — так мой отряд назывался. Меня поднимали в небо. Деревья вокруг шумели, и я летал. Я видел больших птиц с длинными крыльями. Я улыбался, мама, как ты мне говорила. Мы искали клад в лесу, нашли очень вкусное мороженое. Было так вкусно. Я катался на квадроциклах, больше всего они мне понравились. Девочка — голубые волосы, был дождь. Мы пели песни. «Батарейка» любимая песня. Ой — ё — и — я — и — ё, батарейка. Мама, у меня появился друг, даже два друга. Там хорошо, там весело. Привет, мама. Здесь красиво, много деревьев и они качаются. Здесь друг и аисты.

Это текст видеописьма, которое
Илья Видяев, 13-летний подросток с РАС,
отправил своей маме из лагеря в 2019 году.

«Лето со смыслом» имело для него и для остальных участников значение, которое трудно переоценить. «Лето со смыслом» вдохновлено этой и многими другими подобными историями, когда дети и подростки с аутизмом демонстрировали то, чего, возможно, от них никто и не ждал. Например, когда за несколько дней лагеря становились друзьями со своими помощниками и с другими участниками лагеря, а родители, на время оставшись без своих детей, встречали их уже немного другими. Эти истории, которые показывают, что жизнь семей, специалистов и детей с РАС может существенно измениться благодаря участию в лагере, и мы видим, что общество может влиять на то, как живут люди с аутизмом, а значит, качество их жизни зависит и от нас тоже. Модель организации инклюзивного лагеря, где дети/подростки с РАС и их нейротипичные сверстники отдыхают вместе, получают удовольствие и пробуют новое, была разработана в США (Альбукерк, штат Нью-Мексико)

История лагеря Rising Sun, как и многие другие позитивные изменения в жизни людей с особыми потребностями по всему миру, началась в штате Нью-Мексико (США) благодаря инициативе родителей. В 2006 году мамы, воспитывающие детей с РАС, загорелись идеей дать возможность своим детям поехать в летний лагерь, к ним присоединилась логопед Лора Уайт, также являющаяся мамой ребенка с РАС. Вместе они смогли организовать первую смену лагеря Rising Sun. Первая смена приняла всего 17 детей и подростков с РАС и сроком на пять дней. Сопровождали ребят 18 сотрудников.

С момента создания лагерь начал расти и с каждым годом становился все больше и больше. Родителям было все сложнее справляться без поддержки специалистов. В 2010 году они обратились в университет Нью-Мексико (University of New Mexico Center for Development and Disability Pediatrics), который мог оказать методическую помощь, а также обеспечить участие специалистов и организовать руководство программой.

Всего с основания лагеря было проведено более 20 смен, в которых приняло участие несколько сотен детей и подростков с РАС. Со временем в лагере появлялись новые программы: для братьев и сестер (программа для сиблингов),

для молодых взрослых с РАС (программа для ассистентов), программа для будущих помощников, также появились новые возможности для участия и обучения в лагере студентов различных факультетов университета (бакалавров и магистров психологов, специальных педагогов, социальных работников, врачей-психиатров и т. п.).

Лагерь Rising Sun стал не только местом, где дети и подростки с РАС могли отдыхать и получать новый опыт, но и площадкой для подготовки специалистов, которые могли на практике осваивать эффективные технологии работы.

У Фонда «Обнажённые сердца» уже был позитивный опыт сотрудничества с университетом Нью-Мексико и CDD. Эксперты этих организаций принимали участие в проектах Фонда, посвященных развитию служб помощи для детей с РАС, церебральным параличом и другими нарушениями развития. Эти проекты были направлены на обучение специалистов, проведение оценки и освоение эффективных методов работы с детьми и их семьями.

Опыт организации досуговых летних программ для детей и подростков с РАС показался экспертам и руководству фонда интересным. Так родился проект «Лето со смыслом», и был организован конкурс, целью которого было создание летних лагерей, которые бы смогли воспроизвести модель лагеря Rising Sun в России.

Победителями самого первого конкурса стали специалисты из некоммерческих организаций различных городов России. С 2015 по 2018 год в стажировках в лагере Rising Sun приняли участие специалисты из Костромы, Ярославля, Тулы, Нижнего Новгорода, Санкт-Петербурга, Москвы, Челябинска, Петрозаводска, Вологды, Москвы, Тбилиси (Грузия), Кривого Рога (Украина) и других городов.

Ведущие специалисты лагеря, сотрудники CDD принимали участие в работе лагерей в России (Челябинск, Нижний Новгород, Тула, Санкт-Петербург).

В 2017 году лагерь Rising Sun получил премию American Camp Association*. Эта премия присуждается лагерям,

* <https://www.acacamps.org/resource-library/camping-magazine/inspiring-programs-put-campers-unique-needs-first-2017-eleanor-eells-award-winners>.

которые разрабатывают и воплощают превосходные программы для людей с особыми потребностями.

В ходе этого визита специалисты увидели, как функционирует модель инклюзивного лагеря для детей/подростков с РАС, получили уникальный опыт участия в подобной программе и прошли краткий обучающий курс, который рассказывал, как подобный лагерь организовать, каким образом подобрать участников лагеря, как распределить помощников, как составить расписание, и освещал другие вопросы организации лагерной смены.

С 2015 года аналогичные смены стали проходить в России. Поначалу смены «Лето со смыслом» не включали нейротипичных сверстников, были немногочисленны, но довольно быстро количество участников увеличилось, появились новые направления, а также выросло количество задействованных специалистов и волонтеров.

Сейчас смены «Лето со смыслом» — это полноценный инклюзивный лагерь для детей и подростков с РАС и их сверстников, включающий множество интересных и ярких активностей, над которым работает группа профессионалов, любящих свое дело.

В 2015 году проект, изначально получивший название «Лето со смыслом», вышел на принципиально новый уровень. Был изменен его формат: к отдыху детей добавили уникальную учебную программу для специалистов, проводящих смены для детей с аутизмом в своих регионах.

Благодаря усовершенствованному формату эксперты Фонда «Обнажённые сердца» и специалисты из Центра поддержки семьи «Обнажённые сердца» (Нижний Новгород) и центра «Антон тут рядом» (Санкт-Петербург) помогли российским специалистам освоить новые знания и практические навыки, необходимые для применения аутизм-специфичных технологий при организации летнего отдыха. Использование практик с доказанной эффективностью позволяет добиваться успехов не только в организации отдыха для детей и подростков с РАС, но и в течение всего года улучшать образовательные и реабилитационные услуги для детей и молодых людей с РАС и другими особенностями.

После участия в семинаре-тренинге, проводимом экспертами Фонда «Обнажённые сердца» и специалистами центров Центр поддержки семьи «Обнажённые сердца» (Н. Новгород) и «Антон тут рядом» (Санкт-Петербург), специалисты НКО различных городов России приняли участие в стажировке, где смогли побывать в качестве помощников для участников лагеря «Лето со смыслом», чтобы впоследствии организовать подобные лагеря у себя в регионах.

За восемь лет работы проекта принципам проведения инклюзивных лагерей для детей и молодых людей с нарушениями развития из различных регионов России и ближнего зарубежья были обучены специалисты 20 НКО и государственных организаций. Благодаря этой программе более 2400 ребят с особенностями развития отдохнули в инклюзивных лагерях.

Глава 3.

Концепция лагеря «Лето со смыслом»

Введение

В данной главе будет описана основная концепция лагеря «Лето со смыслом», актуальность и важность программ летних лагерей, основные принципы организации лагеря и цели, которые он преследует.

Важной частью организации любого детского или подросткового лагеря являются активности, которыми ребята будут заниматься в течение дня, расписание, правила безопасности, забота о питании, бытовых условиях проживания, условиях сна и отдыха и многое другое.

В лагере для нейротипичных детей и подростков, как правило, не требуется уделять специального внимания организации их общения друг с другом и с персоналом лагеря, это обычно происходит естественным путем без помощи взрослых. Также не требуют отдельного внимания вопросы, связанные с участием детей и подростков в активностях лагеря, структурирование и организация их свободного времени. В естественных условиях участники в рамках заданной программы сами определяют степень своего участия в тех или иных активностях, высказывают предпочтения, при

необходимости могут занять свободное время и без труда ориентируются в пространстве летнего лагеря.

Многие из тех вещей, которые не требуют тщательной проработки при подготовке лагеря для нейротипичных детей и подростков и происходят естественным путем, требуют планирования и предварительной подготовки, если речь идет о детях и подростках с аутизмом. Поскольку ключевыми дефицитами людей с РАС являются сложности в построении социальной коммуникации, ригидность мышления, склонность к повторяющемуся поведению и стереотипные предпочтения, дети и подростки с аутизмом могут испытывать серьезные сложности в том, чтобы вступать в коммуникацию с другими людьми, участвовать в новых, незнакомых активностях и самостоятельно занимать свободное время.

Концепция лагеря «Лето со смыслом»

Исследования показывают, что дети/подростки с РАС реже принимают участие в досуговых мероприятиях (LaVesser and Berg, 2011; Venkatesan, 2005), в свободное время чаще смотрят телевизор (Shane and Ducoff Albert, 2008; Venkatesan, 2005), чаще и больше, чем их нейротипичные сверстники, играют в видеоигры (Reynolds et al, 2011), и в целом участвуют в меньшем количестве рекреационных мероприятий (Hochhauser and Engel-Yeger, 2010; Potvin et al, 2013; Hilton et al, 2008; Solish et al, 2010). Исследования также показывают, что молодые люди и дети с РАС имеют значительно более низкую степень участия в социальной и неформальной сфере (Hilton et al, 2008). Кроме того, исследования указывают на то, что люди с РАС участвуют в рекреационных мероприятиях совместно со своей семьей или в одиночестве (Hochhauser and Engel-Yeger, 2010; Potvin et al, 2013; Hilton et al, 2008; Solish et al, 2010; Venkatesan, 2005) и почти никогда не приглашались на мероприятия сверстниками (Shattuck et al, 2011). Также исследования показывают, что у половины детей с РАС вообще нет друзей (Solish et al, 2010). Исследования показывают, что люди с РАС испытывают больше трудностей при участии в общественных мероприятиях

по сравнению с домашними или семейными мероприятиями. Согласно одному из исследований, по сравнению с обычно развивающимися сверстниками, молодые люди с РАС испытывают значительно меньшее удовольствие при участии в рекреационной, физической или социальной деятельности или в формальной или неформальной деятельности (Hochhauser and Engel-Yeger, 2010).

Подобные результаты обусловлены трудностями коммуникации и недостатком социальных навыков, что повышает вероятность никогда не встретить друзей, а ограничения вербальной речи уменьшает вероятность участия в любых внешкольных мероприятиях (Shattuck et al, 2011).

Приведенные выше исследования наглядно показывают, что дети/подростки с РАС лишены привычного для их возраста отдыха, что может негативно сказываться на коммуникативных и социальных навыках, соответствующем поведении в обществе, укреплении дружбы и социальных связей (Kensinger K. (2019) *Recreational Therapy*. In: Rieske R. (eds) *Handbook of Interdisciplinary Treatments for Autism Spectrum Disorder*. Autism and Child Psychopathology Series. Springer, Cham). Все это требует особого подхода, с помощью которого мы можем добиться положительных изменений, привлечь детей/подростков с РАС к участию в лагерных активностях.

Смысл организации смен «Лето со смыслом» заключается именно в том, чтобы адаптировать среду лагеря к детям/подросткам с РАС, чтобы каждый из них имел возможность участвовать в предлагаемых активностях, мог завести друзей, без труда ориентировался в окружающем пространстве и чувствовал себя принятым и понятым.

Это непростая, но выполнимая задача, которая осуществляется на основании принципов, описанных выше.

Цели участия в смене «Лето со смыслом» можно в общем виде представить следующим образом:

1. **Для участников с аутизмом:**

- возможность быть собой;
- пробовать новые виды деятельности в комфортной обстановке;

- заводить друзей;
- повысить самооценку и уверенность в себе.

2. **Для помощников^{*}:**

- практический опыт работы с людьми с аутизмом;
- возможность увидеть разных людей с рас и их особенности;
- учиться новому у междисциплинарной команды;
- увидеть возможности и способности людей с аутизмом.

3. **Для специалистов, работающих с людьми с РАС:**

- практическое обучение у специалистов, имеющих опыт работы с людьми с аутизмом;
- возможность видеть на практике методы работы, основанные на научной доказательной базе;
- обмениваться опытом и решать проблемы «на месте»;
- работать с большим количеством людей с аутизмом;
- учить и учиться чему-то новому в сфере поддержки людей с РАС.

4. **Для семьи с ребенком с РАС:**

- помощь, «передышка»;
- возможность наблюдать за успехами своего ребенка;
- возможность проводить время с другими детьми;
- уменьшение стресса и улучшение качества жизни.

5. **Для нейротипичных сверстников^{**}:**

- опыт взаимодействия с людьми с особенностями;
- развитие уверенности в себе;
- способность к пониманию и терпимости по отношению к тем, кто отличается от них;
- улучшение социальных навыков.

Учитывая все вышесказанное, важно отметить то, насколько актуально и важно организовывать подобные смены.

* Сотрудники лагеря, которые сопровождают участников с РАС весь день, оказывая необходимую поддержку.

** Типично развивающиеся дети/подростки.

Использование практик с доказанной эффективностью. Лагерь использует лишь те методы взаимодействия с детьми/подростками с РАС, эффективность которых научно доказана. Это позволяет сделать происходящее в лагере более предсказуемым и контролируемым, тем самым снижая стресс как у участников лагеря, так и у людей, его организующих (см. подробнее главу «Стратегии поддержки»).

Подготовка к лагерю начинается задолго до старта и включает как отбор участников лагеря, так и обучение сотрудников. Участники проходят анкетирование и отбор перед тем, как попасть в лагерь, помощники проходят краткий тренинг, посвященный основным стратегиям взаимодействия с детьми/подростками с РАС, организаторы собирают команду и распределяют между собой и остальным персоналом лагеря зоны ответственности. Кроме того, отбираются материалы, требующиеся в лагере, разрабатывается расписание, выбирается площадка и решаются организационные вопросы, связанные с проживанием, питанием, сном участников. Все это нужно для того, чтобы, приехав в лагерь, участник попал в подготовленную среду. Более подробно о том, как происходит подготовка к лагерю, можно прочитать в главе «Подготовка к лагерю».

Четкое распределение ролей и обязанностей каждого специалиста лагеря. На этапе подготовки каждый сотрудник знает, за что будет отвечать, какие ему необходимы материалы, как его деятельность связана с деятельностью других специалистов, знает, к кому при необходимости обращаться за помощью (схема 2). На плечи каждого сотрудника ложится подготовка к тому, за что он будет отвечать, если это специалист, ведущий активности, то именно его задача подготовить материалы занятий и их расписание, задача помощника участника лагеря выбрать расписание для ребенка/подростка (см. подробнее главу «Персонал лагеря»).

Обеспечение безопасности участников лагеря. Во-первых, на этапе подготовки учитывается соответствие смены нормативно-правовому полю, наличие на базе проведения лагеря и в самой смене «Лето со смыслом» всего необходимого для обеспечения безопасности участников. Во-вторых, организаторы руководствуются принципами



Схема 2. Схема персонала и администрации лагеря

безопасности при отборе участников и помощников, при проведении активностей. В целом весь персонал опирается на эти принципы (см. подробнее главу «Безопасность в лагере»).

Инклюзивный характер лагеря, где наряду с детьми/подростками с РАС отдыхают их сверстники с типичным развитием. Инклюзивность является важным принципом лагеря «Лето со смыслом». Это помогает как участникам лагеря, членам их семей, так и обществу в целом с большим пониманием относиться к людям с РАС.

В группе участников «Лета со смыслом» есть нейротипичные (типично развивающиеся) дети/подростки, принимающие участие в тех же самых активностях, что и другие участники (см. подробнее главу «Работа со сверстниками»).

Кроме того, часто лагерь проводится на открытой базе отдыха, содержащей множество корпусов. Помимо участников «Лета со смыслом» на территории базы отдыха проживает множество людей, других отдыхающих, персонал базы. Большинство из активностей проходят в непосредственной

близости от зон, где другими активностями заняты отдыхающие базы. Ребята играют на тех же спортплощадках, едят в столовой рядом с другими гостями.

Это косвенно помогает нейротипичным людям избавляться от стереотипов о людях с особенностями развития, быть рядом, отдыхать, а ребятам — быть частью обычного летнего отдыха.

Работа с семьями участников лагеря. Подготовка и работа с семьей (подробнее в главе «Работа с родителями»).

Хоть лагерь и проводится без родителей, участие и поддержка семьи крайне важны. Во-первых, сиблинги (братья и сестры) детей/подростков с РАС нередко участвуют в лагерных сменах, а во-вторых, родители, разделяющие принципы лагеря, могут оказать своим детям большую поддержку в их дальнейшей жизни. Если родители готовы к социализации ребенка и применяют научно доказанные стратегии, это может внести существенный вклад в его успешность.

Кроме перечисленных выше составляющих есть и другие важные элементы, позволяющие сделать смены «Лагеря со смыслом» «живыми» и запоминающимися для всех участников. Подробнее хотелось бы остановиться на нескольких базовых принципах, которые лежат в основе лагеря «Лето со смыслом».

1. Отдых детей и подростков без родителей.
2. Интенсивное расписание активностей каждый день.
3. Возможность каждого участника быть собой.
4. Помощь и поддержка участников во всех активностях и действиях.
5. Инклюзивная среда.

Отдых без родителей

Как и для любого другого ребенка/подростка, для ребенка/подростка с особенностями развития важно в определенный момент начинать проводить свое время независимо от родителей. Всем людям важно получать самостоятельный жизненный опыт вне семьи и дома. Эти потребности могут оставаться у детей с РАС неудовлетворенными, поскольку

родители опасаются (и зачастую справедливо) за безопасность своих детей.

По сравнению с нейротипичными сверстниками, люди с особенностями часто находятся в тесном контакте со своими близкими родственниками и часто более ограничены в том, чтобы проводить время отдельно от них.

Летний лагерь, организованный по данной модели, предоставляет возможность детям/подросткам с РАС получить опыт типичного отдыха.

Мы организуем лагерь так, чтобы участник проводил время отдельно от своей семьи. У каждого участника есть свой помощник, человек, с которым он будет проводить бок о бок все время пребывания в лагере, и тот, кто поможет участнику во всех активностях и действиях, если это будет необходимо. Большинству участников понадобится поддержка в некоторых активностях, в следовании расписанию, в приеме пищи или укладывании спать. Задача помощника обеспечить включенность ребенка/подростка в происходящую в лагере жизнь.

Интенсивное расписание активностей каждый день

С того момента, когда участник приезжает в лагерь, и вплоть до его отъезда все пребывание проходит по расписанию, согласно которому каждая минута занята какой-то деятельностью. У участника нет свободного времени, что снижает вероятность проявления проблемного поведения или стереотипий. По мере сил он участвует во всех активностях. Подобная интенсивность нужна, для того чтобы:

- Предоставить максимальное число возможностей для общения и взаимодействия с другими участниками.
- Предоставить опыт участия в самых разнообразных активностях (походы, скалолазание, батуты и прочее).

Пребывание участника лагеря в высокоорганизованной и структурированной среде позволяет ему быть более вовлеченным. Мы хотим, чтобы каждый участник ощутил себя частью команды, живущей в интенсивном режиме. При этом

включаясь во все активности настолько, насколько это возможно для него самого. Мы, с одной стороны, демонстрируем участникам, что свободное время может быть занято множеством интересных и приятных активностей, а с другой — мы развиваем рост самоуважения за счет включения участника в виды деятельности, в которых он может быть потенциально успешен.

Возможность каждого участника быть собой

Программа лагеря «Лето со смыслом» не подразумевает обучения участников новым навыкам или коррекцию их поведения.

В цели лагеря не входит изменение поведения людей с РАС, формирование у них навыков коммуникации и навыков самообслуживания, и вместе с тем, не ставя подобных целей, лагерь зачастую способствует их достижению.

Использование большого количества поддерживающих стратегий помогает участникам расширять свой собственный опыт, что в свою очередь может приводить к освоению в дальнейшем новых навыков.

Самая главная цель лагеря — осмысленно и весело провести досуг с другими людьми. В программе «Лета со смыслом» нет «учебы», всех принимают такими, какие они есть. Особенности учитываются лишь при проведении активностей. Стоит помнить, что лагерь оказывает терапевтическое воздействие, но не является терапевтическим.

Все, чего мы добиваемся от участников в лагере, это их участие в активностях и взаимодействие с окружающими настолько полно, насколько это возможно.

Например, кто-то из участников может не пользоваться устной речью, кто-то может не переносить громких звуков, кому-то важно всегда носить с собой любимую вещь или игрушку. Наш общий подход к любым особенностям поведения в лагере таков: если данный вид поведения не несет в себе угрозы окружающим и самому участнику и позволяет принимать участие в тех или иных активностях — это поведение не будет подвергаться какому-либо воздействию. В этом

отличие использования стратегий поддержки в условиях отдыха от программы вмешательства по развитию конкретного навыка, проводимой специалистами в обычных условиях обучения и реабилитации.

Помощь и поддержка во всех активностях и действиях

Мы поощряем и поддерживаем участие молодых людей во всех активностях и неизменно даем большое количество позитивной обратной связи каждому участнику по завершении активности. Основываясь на том, что подкрепление является наиболее действенным инструментом поддержания позитивного поведения, мы хвалим, а в отдельных случаях даем и материальное подкрепление тому, что ребята участвуют в активностях и достигают успехов. При этом важно, что достигнутый успех исключительно индивидуален, в любом случае участник получает позитивную обратную связь от своего помощника и ведущего активностей.

Следуя этим принципам, смены «Лета со смыслом» имеют шанс достигнуть всех поставленных целей для каждой из групп, описанных выше.

Заключение

«Лето со смыслом» увеличивает самостоятельность участников лагеря, повышает их самооценку и раскрывает потенциал, улучшает качество жизни семей и способствует профессиональному росту специалистов. Все вместе это меняет к лучшему жизнь людей с особенностями и помогает их инклюзии, что, как нам кажется, является достойной целью программы в целом. Каждая смена проводится с новыми участниками и новыми помощниками, и лагерь развивается не только как площадка, на которой могут получить отдых несколько десятков детей/подростков с РАС, но и как база для стажировок, где профессионалы из разных регионов учатся организовывать подобные смены.

Организация лагеря основывается на следующих теоретических предпосылках:

- прикладной анализ поведения, на основании которого используются применяемые в лагере стратегии (см. главу «Работа с нежелательным поведением»);
- принципы инклюзии, которые требуют, чтобы подобные смены не были закрытыми для типично развивающихся сверстников и других людей;
- принципы гуманистической психологии, которые помогают принимать участников такими, какие они есть, и не стараться их изменить.

Ключевым опытом был опыт участия части специалистов в лагере Rising Sun Центра по работе с нарушениями в развитии Нью-Мексико (США).

Мы очень надеемся, что, руководствуясь изложенными принципами, вы сможете организовать лагерь для людей с РАС, где получится воплотить в жизнь те идеи, которые позволят всем участникам достичь поставленных целей и получить уникальный важный опыт.

Глава 4.

Участники лагеря «Лето со смыслом»

Каждому человеку важно быть самостоятельным. Лагерь — один из способов научиться находиться среди сверстников и иметь возможность общаться и строить отношения. Каждому родителю важно видеть своего ребенка самостоятельным, успешным и счастливым.

В данной главе мы расскажем об участниках лагеря: кто они, какого возраста, каких возможностей и успехов могут добиться.

Дети и подростки с РАС. Участниками лагеря «Лето со смыслом» являются дети и подростки с аутизмом в возрасте от 13 до 17 лет*.

Для многих детей и подростков с аутизмом данная поездка может оказаться первым опытом пребывания без родителей, а это уже большой шаг к развитию самостоятельности

* В оригинальной модели американского лагеря Rising Sun проводятся детская (от 8 до 13 лет) и подростковая (от 13 до 17) смены. Коллеги проекта «Лето со смыслом» из других городов проводят смены с детьми младшего школьного и школьного возраста (от 8 до 13 лет).

В проектах «Лето со смыслом» фондов «Обнажённые сердца» и «Антон тут рядом» в летних лагерях в основном участвовали дети подросткового возраста. Опыт других лагерей, работающих по модели «Лета со смыслом» в РФ, показывает, что дети младшего возраста (от 7 лет) и молодые люди старше 17 лет также успешно участвуют в лагерных сменах.

и преодолению страхов и волнения. В лагере существует уникальная возможность попробовать новые виды спорта, творчества, отдыха, опыт самостоятельного проживания — и все за 5 дней. Взаимодействие со сверстниками и взрослыми позволяет поддерживать навыки общения во время летних каникул, когда нет обучения в школе и дополнительных кружков. Также это возможность социализироваться и адаптироваться в новых нестандартных ситуациях.

В итоге дети и подростки с аутизмом получают много положительных эмоций, чувствуют себя самостоятельными и успешными.

Сверстники/сиблинги

Нейротипичные дети и подростки в возрасте от 13 до 17 лет могут быть как братьями или сестрами детей/подростков с аутизмом, участвующих ранее в лагере, так и друзьями, знакомыми, одноклассниками, соседями и т.д.*

Сверстники/сиблинги приезжают в лагерь, чтобы найти новых друзей, веселиться, создавать творческие номера, сопереживать, быть частью отряда и всей лагерной команды, поддерживать друг друга и радоваться успехам.

Они вместе с ребятами с аутизмом участвуют во всех активностях, являясь примером для подражания.

Сиблинги получают возможность увидеть успехи братьев/сестер с аутизмом вне домашней обстановки, а также почерпнуть новые идеи по взаимодействию и поделиться своими навыками.

Сверстники учатся толерантности по отношению к людям с особенностями, знакомятся со стратегиями работы с детьми/подростками с РАС, получают опыт взаимопомощи, учатся договариваться и находить компромиссы. Все вместе испытывают большое количество положительных эмоций, веселятся, проявляют себя в творческих активностях, пробуют разные виды спорта, ходят в походы и т. д.

* Как проводится работа со сверстниками/сиблингами и их подготовка к лагерю, вы можете прочитать в главе «Работа со сверстниками»

Семья — родители/опекуны, бабушки, дедушки и другие родственники, активно участвующие в жизни детей, которые едут в лагерь «Лето со смыслом».

Лагерь — это новый опыт для всей семьи. Для родителей это возможность узнать, как ребенок будет действовать вне дома, как будет спать, есть, как сможет приспособиться к новым людям, к нахождению без родных в незнакомом месте. Посмотреть «со стороны» на умения своего ребенка пробовать новые виды деятельности, знакомиться, общаться.

Также для родителей это возможность отдохнуть, заняться собой, встретиться с друзьями — сделать все то, что часто бывает недоступно взрослым, воспитывающим ребенка с особенностями развития.

” *Пользуйтесь всеми возможностями. Не оставайтесь дома, хотя это и легче всего. Мир большой и может быть пугающим. Ваш ребенок может научить мир быть добрее, а мир может многому научить вашего ребенка. Пусть ваши дети выходят из дома и развиваются. Помните, что вы для них — главный защитник и сторонник.*

Катлин Мо Тейлор, руководитель команды поведенческой поддержки, преподаватель Центра нарушений развития (CDD) университета Нью-Мексико, эрготерапевт, эксперт в области инклюзивных лагерей в интервью «Филантропу»

Глава 5.

Персонал лагеря

Лагерь — это место новых возможностей и проявления способностей не только для детей, но и для организаторов. В данной главе мы расскажем, кто эти люди, от которых зависит безопасность, веселье, реализация желаний, возможность пробовать новое, проявлять себя в творчестве, чувствовать себя спортсменом.

На схеме 2 представлен персонал и администрация, участвующие в создании и проведении инклюзивной смены лагеря «Лето со смыслом».

Все сотрудники лагеря руководствуются определенными принципами, закрепленными в законодательстве*. В этой главе мы в основном опишем специфику работы в инклюзивном лагере.

Весь персонал лагеря «Лето со смыслом» проходит собеседование и проверку безопасности. Они обязаны оформить медицинские книжки, а также предоставить директору лагеря справки от психиатра и нарколога о том, что человек не состоит у данных специалистов на диспансерном учете, а также справку об отсутствии судимости. Подробнее об этом можно прочитать в главе «Безопасность в лагере».

* Конвенция ООН о правах ребенка.
Конституция РФ.
Закон РФ «Об образовании».
ФЗ «Об основных гарантиях прав ребенка в РФ» от 24.07.98 № 124-ФЗ.
Трудовой кодекс РФ от 2006 г. № 197-ФЗ.

Организаторы инклюзивного лагеря «Лето со смыслом» — это специалисты, которые, с одной стороны, имеют опыт работы со взрослыми, применяют управленческие стратегии, разбираются в существующем законодательстве и вопросах безопасности. С другой стороны, они имеют опыт работы с детьми/подростками с аутизмом, знают и применяют стратегии по работе и взаимодействию с людьми с РАС, имеют опыт организации детских и подростковых лагерей, положительно настроены на создание дружественной, безопасной и успешной среды для людей, желающих участвовать в смене. В команду организаторов входят директор, специалисты команды поведенческой поддержки, администратор, координатор помощников, координатор инклюзии, координатор ведущих активностей.

Персонал — люди старше 18 лет, желающие получить опыт в лагере «Лето со смыслом»: студенты техникумов, университетов, волонтеры из разных городов и специалисты (учителя, воспитатели, психологи, логопеды, дефектологи) из дошкольных и школьных учреждений или центров дополнительного образования. Люди, которые уже участвовали в сменах лагеря и имеют опыт работы и взаимодействия с детьми/подростками с РАС и их нейротипичными сверстниками.

В каждом разделе описаны дополнительные требования к отдельной должности.

Директор

Кто: Человек, имеющий высшее образование и стаж педагогической работы не менее 3 лет или среднее специальное образование и стаж педагогической работы не менее 5 лет. Он должен знать нормативную базу, владеть основами педагогики, психологии и физиологии, знать трудовое законодательство, правила по охране окружающей среды, труда и многое другое. Компетентный специалист и эффективный менеджер. Директор осуществляет координацию внутренних соглашений.

Обязанности:

- планировать, организовывать, контролировать деятельность лагеря;
- отвечать за качество и эффективность работы лагеря;
- нести ответственность за жизнь и здоровье участников и персонала во время их нахождения в лагере;
- обеспечивать и контролировать соблюдение норм охраны труда и техники безопасности;
- осуществлять прием на работу и расстановку кадров, распределение должностных обязанностей, нести ответственность за уровень квалификации работников;
- заниматься заключением договоров (создание, согласование, подписание как с родителями, так и с персоналом) (подробнее описано в главе «Подготовка лагеря»);
- распоряжаться имуществом лагеря и обеспечивать рациональное использование финансовых средств;
- нести ответственность за деятельность лагеря перед донорами и учредителями;
- обеспечивать предоставление родителям (законным представителям) и детям полной и своевременной информации об их обязанностях, правах, условиях пребывания и предоставляемых услугах;
- представлять лагерь в государственных и других структурах (для получения грантов, рекламы, поиска спонсоров).

Какой опыт приобретает директор:

” Лагерь учит необходимости, нужности и поиску мотивации для каждого специалиста, помощника, участника с аутизмом и без. Учит в первую очередь видеть личность и человека. Учит, что одна из составляющих успеха — четкость и рациональность поставленных задач!

Татьяна Ш.

Администратор

Кто: лицо, имеющее высшее образование в области экономики и менеджмента, бухгалтерии (не обязательно все

вместе, возможно повышение квалификации). Администратор лагеря «Лето со смыслом» имеет опыт работы в организации и сопровождении спортивно-массовых мероприятий, встреч, тренингов, конференций и другое. Знает стратегии работы и взаимодействия с детьми/подростками с аутизмом. Человек, занимающий должность администратора, имеет опыт решения и сглаживания конфликтных ситуаций.

Администратор осуществляет координацию внешних партнерств (сотрудничает с базой, на которой будет проходить смена лагеря, с организациями по закупке оборудования и материалов, необходимых для смены и т.д).

Обязанности:

- составлять смету всей смены лагеря «Лето со смыслом»;
- заниматься договорами, соглашениями сторон (с организацией, которая проводит смену лагеря и организацией, на базе которой будет проходить данная смена);
- выбирать место проведения лагеря;
- закупать необходимые материалы и оборудование;
- организовать работу офиса (места, где стоят ноутбуки, принтеры и разный материал для подготовки раздаточного материала, необходимого во время проведения смены, сбор планерок и собраний; там же может быть организовано место для хранения личных вещей персонала);
- организовать процесс заезда и выезда: заказ пропусков, осуществление выгрузки и загрузки оборудования и материала на территории лагеря;
- распределять жилье: сколько домиков/корпусов/кампусов требуется на определенное количество человек;
- участвовать в организации места приема пищи и режима питания;
- отвечать за коммуникацию с сотрудниками базы, где проходит лагерь по вопросам, связанным с питанием, проживанием и бытовыми услугами;
- согласовывать место и время проведения активностей.

Что получает в лагере:

» *Новые знакомства и большое количество общения за короткий промежуток времени. Расширение сферы деятельности, совершенствование профессиональных навыков, новый взгляд на свою работу.*

Елена К.

Помощник*

Кто: лица старше 18 лет, имеющие желание и способность работать с детьми и подростками с расстройством аутистического спектра, готовые стать частью большой команды. Потенциальные помощники должны обладать такими качествами как гибкость, терпение в работе с другими людьми и детьми с особенностями поведения, позитивность и надежность. Помощники проходят собеседование с директором лагеря «Лето со смыслом», а также обязаны предоставить медицинские справки и справку об отсутствии судимости.

Специальное образование не обязательно. Однако опыт работы в лагере может быть очень полезным для студентов, которые планируют связать профессиональную жизнь с помощью людям с особенностями развития и их семьям (педагогам, психологам, врачам, социальным работникам и т. д.)

Задачи:

- сопровождать детей/подростков с РАС в течение всей смены (существует определенная система распределения помощников для сопровождения ребенка/подростка с РАС, прочитать об этом можно в главе «Подготовка к лагерю»);
- обеспечивать в течение всей смены участникам положительный, безопасный, здоровый и веселый опыт.

* В России сотрудников, которые отвечают за группу/отряд детей в лагере, принято называть вожатыми или воспитателями. В США и некоторых городах России таких сотрудников называют консультантами. В нашем пособии взрослого, который отвечает за одного ребенка/подростка или группу детей, мы называем помощником.

Обязанности:

- пройти обучение в рамках лагеря «Лето со смыслом» (как проходит обучение, можно ознакомиться в главе «Обучение персонала»);
- ознакомиться с анкетой участника лагеря;
- помогать в течение всей смены ребенку/подростку, учитывая все стратегии по работе и взаимодействию с подростком с РАС (стратегии работы и взаимодействия с детьми и подростками с аутизмом описаны в главе «Стратегии поддержки»);
- быть знакомым со всеми особенностями ребенка/подростка в приеме пищи, самообслуживания (душ, туалет, переодевание), сна;
- быть знакомым с особенностями коммуникации (использует ли ребенок/подросток дополнительные средства коммуникации, есть ли особые темы), подготовиться заранее до лагеря;
- быть знакомым с особенностями обработки сенсорной информации, свойственной ребенку/подростку;
- быть знакомым с поведенческими особенностями ребенка/подростка;
- быть знакомым с ежедневными рутинами и поддерживать их на протяжении всей смены;
- помогать ребенку/подростку с РАС составлять и следовать расписанию в течение каждого дня;
- сопутствовать общению и взаимодействию со сверстниками;
- в зависимости от потребностей участника поддерживать его успешность в различных активностях и мероприятиях лагеря «Лето со смыслом»;
- присутствовать на вечерних встречах с координатором помощников.

В течение смены у каждого помощника есть час отдыха, личного времени (побыть одному, почитать, погулять, поговорить по телефону и т.д., не уходя с территории лагеря).

Помощник находится в подчинении старшего отряда, получает поддержку во время всей смены от координатора помощников, а также при возникновении сложности с поведением получает поддержку от специалиста поведенческой

команды. Ознакомиться с уровнями поведенческих потребностей можно в главе «Работа с нежелательным поведением».

Что получает в лагере: обучение работе и взаимодействию с детьми/подростками с расстройством аутистического спектра. Общение и знакомство с детьми/подростками с РАС в обстановке летнего лагеря. Позитив и атмосфера «волшебства» лагеря «Лето со смыслом».

Сменный помощник (ровер)

Кто: человек старше 18 лет и как минимум один раз уже являвшийся помощником в лагере «Лето со смыслом». Человек, который принимается на должность сменного помощника, уже знаком со стратегиями по работе и взаимодействию с детьми и подростками с РАС. Имеет опыт работы с детьми и подростками с аутизмом вне лагеря (это могут быть воспитатели, учителя, дефектологи, психологи, логопеды и другие специалисты образовательных учреждений). Это сложная и интересная должность, требующая гибкости и способности быстро переключаться.

Задачи: заменять помощника на 1 час. В течение дня должно быть не более 7–8 замен за исключением времени обеда и ночного времени (во время сна). График для замен составляет координатор помощников (подробнее описано в задачах координатора помощников).

В ночное время в задачу сменного помощника входит сообщать специалистам команды поведенческой поддержки (TAG):

- 1) если ребенок/подросток не засыпает в течение 15–30 минут и мешает засыпать другим участникам;
- 2) если ребенок/подросток с РАС проснулся, не засыпает в течение 15–30 минут и мешает другим участникам спать;
- 3) если ребенок/подросток с РАС проснулся раньше, чем за час до подъема, и мешает спать другим участникам.

В данном случае дежурный специалист поведенческой команды совместно со сменным помощником отводят подростка с РАС в отдельную комнату или домик. Сменный помощник оставляет подростка с дежурным специалистом,

а сам уходит спать. Помощник, закрепленный за данным подростком, остается спать на своем месте, а утром после подъема забирает его.

Обязанности

- Знать и учитывать потребности, особенности и интересы каждого участника отряда:
 - необходимые участнику системы визуальной поддержки;
 - уровень помощи (если она необходима) в осуществлении гигиенических процедур;
 - особенности сна, приема пищи;
 - особенности коммуникации и социального взаимодействия каждого участника и способы поддержки его социальных навыков;
 - любимые активности, виды пищи, узкие интересы;
- поддерживать успешность в активностях, в переходах от одной локации к другой;
- присутствовать на вечерних встречах с координатором помощников.

Что получает в лагере: поддержку от координатора помощников и специалистов поведенческой команды, а также подчиняется старшему отряда при решении поставленных задач для каждого участника отряда.

Старший отряда

Кто: человек старше 18 лет, был в смене «Лето со смыслом» не менее 1 раза на должности помощник или сменный помощник. Активный человек, имеющий ответственность за команду (отряд) и готовый стать образцом для подражания во время всех мероприятий, как для персонала, так и для участников. Владеет стратегиями сплочения команды, умеет решать конфликтные ситуации. Имеет опыт работы с детьми/подростками с аутизмом вне лагеря «Лето со смыслом» в образовательных учреждениях (педагоги, психологи, логопеды и другие должности в дошкольных и школьных учреждениях).

Задачи: Старший отряда организует отряд в течение всего дня, сопровождает при переходах от одной активности к другой, предупреждает об изменениях в расписании, обеспечивает времяпрепровождение между активностями и во время ожидания (речевки, быстрые игры, песни, танцы всем отрядом и т.д).

Старший отряда следит, чтобы у участников и помощников были необходимые для досуга на улице и в помещении материалы, с учетом интересов каждого участника (мячи, дартс, бадминтон, головоломки, раскраски, листы бумаги, тематические журналы, например, про космос или автомобили и т. д.). Все это сотрудники подготавливают до приезда на площадку, изучив анкеты участников. Также старший отряда взаимодействует с координатором инклюзии, поощряет и эмоционально поддерживает нейротипичных сверстников во взаимодействии с подростками с нарушениями развития.

Обязанности:

- создавать дружескую, дружелюбную и веселую атмосферу — поощрять всех участников отряда;
- постоянно наблюдать и организовывать отряд во время ежедневных мероприятий в лагере;
- быть знакомым с приемами пищи, туалета, сна и рутин участников;
- помогать внедрять визуальные и поведенческие системы для каждого участника;
- быть активным участником и образцом для подражания во время всех активностей как для персонала, так и для участников;
- контролировать, чтобы все участники прибывали на запланированные активности вовремя, и способствовать их активному участию;
- предлагать эмоциональную поддержку, руководство и участникам и помощникам, быть позитивным;
- обеспечивать безопасность, благополучие и здоровье отряда;
- взаимодействовать с медицинским персоналом для обеспечения здоровья;

- **НЕМЕДЛЕННО** передавать информацию о любых медицинских проблемах (травмах, перегревах на солнце, случаях в туалете и т. д.);
- следить, чтобы ежедневно поддерживалась надлежащая гигиена и здоровье участников, помогать при необходимости выполнять обычные гигиенические процедуры, с учетом рутин и особенностей каждого участника в отряде;
- моделировать подходящее поведение для других помощников в отношении соответствующих взаимодействий помощника и участника, взаимодействий помощника и помощника;
- искать способы разрешения межличностных или кадровых проблем.

Получает поддержку от координатора помощников и специалиста поведенческой команды, подчиняется непосредственно директору лагеря «Лето со смыслом».

Что получает в лагере: старшему отряда лагерь дает возможность быть «главным человеком» команды, почувствовать ответственность за веселье и отдых, применяя стратегии для всего отряда в целом.

” *Лагерь учит доверять и прощать!*

Екатерина С.

Координатор помощников

Кто: человек старше 18 лет, имеющий опыт работы в лагере «Лето со смыслом» не менее 2 лет. Уровень образования — незаконченное высшее + опыт работы 2 года. Знает должностные обязанности помощников и сменных помощников. Знает и практикует эффективные стратегии работы и взаимодействия с детьми/подростками с РАС и нейротипичными сверстниками. Имеет навыки командной работы, проведения тренингов по сплоченности. Претендент на данную должность должен быть эмоционально устойчив, поскольку работа связана с личными переживаниями и эмоциональной тревогой каждого человека в лагере.

Задачи: проводить командные встречи с помощниками и сменными помощниками в конце каждого дня для выявления их эмоционального состояния и обратной связи. Они могут поделиться своими чувствами и эмоциями от прожитого дня, рассказать, что получилось и не получилось осуществить, а также в чем были сложности и какая помощь нужна.

Координатор напоминает про стратегии, которые применяются во взаимодействии с детьми и подростками с РАС.

Встречи проводятся по 30–45 минут с каждым отрядом, в группе не должно быть более 9 человек одновременно.

Обязанности:

- обеспечивать поддержку помощников и сменных помощников в течение всей смены;
- способствовать получению и формированию позитивного опыта;
- проводить командные встречи с помощниками и сменными помощниками;
- составлять ежедневный график для сменных помощников;
- принимать решение, кому из помощников нужна помощь в первую очередь, и совместно со специалистом поведенческой команды продумывать стратегии поддержки для этого человека;
- составлять для сменных помощников график замен, учитывая потребности. В первую очередь учитывать потребности тех помощников, кто сопровождает подростка с РАС 6-го уровня поддержки (т. е. двое взрослых сопровождают одного подростка с РАС) и 5-го уровня поддержки. (См. главу «Подготовка лагеря»);
- взаимодействовать со старшим отряда и с командой поведенческой поддержки (TAG).

Что получает в лагере:



Большое тайное чувство «волшебства» при наблюдении, как меняется восприятие у людей в течение всей смены.

Елена К.

» *За методикой работы порой не видно человека. Меня лагерь научил тому, что все его участники — это в первую очередь люди. Кроме того, лагерь учит доверять.*

И.М.

Ведущий активности*

Кто: человек, достигший 18 лет, имеющий опыт проведения мероприятий/активностей/занятий с группами детей/подростков в разных областях: творческие, спортивные, досуговые и другие. Он желает научиться применять стратегии работы и взаимодействия с детьми/подростками с РАС в проведении групповых занятий (в лагере — активности). Качества, которые должны быть у ведущего активности: креативность, позитивный настрой, гибкость в принятии решения, умение быть частью команды.

Задачи: На данную должность набирается несколько ведущих, они делятся на направления. Каждый ведущий до лагеря должен разработать активность с учетом особенностей и способностей каждого участника лагеря, проводить активности в течение всей смены лагеря «Лета со смыслом». Активности могут проводиться всей командой ведущих и всеми отрядами одновременно, а могут делиться на команды, в таком случае проводятся на разных локациях (посмотреть расписание можно в приложении 5).

Обязанности:

- участвовать во всех тренингах, которые проходят перед началом смены (подробнее в главе «Обучение персонала»);
- разрабатывать активность по своему направлению с учетом уровня поддержки каждого участника лагеря и с использованием всех стратегий по работе с детьми/подростками с РАС;
- способствовать взаимодействию и общению нейротипичных сверстников и подростков с РАС;

* В детских лагерях в России сотрудников, отвечающих за проведение активностей, часто называют руководителями кружков / организаторами программ.

- разрабатывать и использовать свои активности с учетом всех норм безопасности (см главу «Безопасность в лагере\»);
- разрабатывать и применять активности с учетом успешности каждого участника лагеря.

Что получает в лагере: освоение стратегий работы с подростками с РАС. Заряжать команду эмоциями.

Координатор сотрудников, ведущих активности

Кто: человек старше 18 лет, имеющий опыт проведения активностей в лагере «Лето со смыслом» и опыт работы с подростками с РАС и их сверстниками вне лагеря. Владеет навыками организационной и командной работы. Уровень образования — высшее или незаконченное высшее + опыт работы 2 года. Позитивность, креативность, умение принимать решения в кризисной ситуации, стрессоустойчивость.

Задачи: до начала смены координатор набирает персонал, который будет проводить активности. С директором и администратором лагеря «Лето со смыслом» согласовывает и решает, какие активности будут проходить в лагере. Выбор зависит от того, какие активности может предоставить площадка, на территории которой проходит лагерь, и от того, какие активности и занятия может организовать команда сотрудников, обеспечив требуемое оборудование, инвентарь и материалы.

Обязанности:

- обучать, консультировать и помогать ведущим активностей составить программу по каждому занятию, структурировать и организовать место проведения активностей, подобрать методический материал — например, визуальную поддержку;
- составлять расписание активностей на всю смену;
- оказывать поддержку ведущим при адаптации активности в лагере под особенности и потребности каждого участника;
- отвечать за изменение расписания активностей в течение дня и корректировку расписания на следующий день.

Чему учит лагерь?

» *Лагерь учит работать в команде, полагаться на людей. Этот опыт помогает быть более общительным и открытым человеком. В лагере понимаешь, что нужно проявлять больше эмоций в общении с людьми.*

Дарья М.

Координатор инклюзии

Кто: человек, получивший высшее педагогическое/психологическое/социальное образование (либо сертификат повышения квалификации в этих областях), знающий и применяющий стратегии работы и взаимодействия с детьми/подростками с РАС, имеющий опыт работы с типично развивающимися детьми и с детьми/подростками с РАС вне лагеря «Лето со смыслом», а также работавший в лагере «Лето со смыслом» как минимум один раз. Координатор инклюзии должен уметь организовывать и проводить досуг, заечь, увлечь подростков с учетом разнообразных интересов.

Задачи: координатор инклюзии продумывает и описывает программу работы со сверстниками и сиблингами, используя программы, разработанные специалистами из университета Нью-Мексико — **PAWSS** (**P** — position — позиция, **A** — ask — спрашивать, **W** — wait — ждать, **S** — short — коротко, **S** — simple — просто).

(Подробнее о данной программе можно прочитать в главе «Работа со сверстниками»).

Обязанности:

- включать сверстников и сиблингов в смену лагеря «Лето со смыслом»;
- собирать анкеты/заявки на участие в лагере;
- распределять сверстников/сиблингов по отрядам;
- знакомиться с отрядами и объяснять правила лагеря;
- проводить обучения по программе PAWSS на протяжении всей смены лагеря;

- взаимодействовать со старшим отряда для выявления успешности взаимодействия сверстников нейротипичных и подростков с аутизмом, своевременного подкрепления общения;
- организовывать сбор/встречи координатора и нейротипичных сверстников для подготовки творческих номеров и командных тренингов.

Взаимодействует со старшим отряда и командой поведенческой поддержки для согласования стратегий взаимодействия нейротипичных сверстников и подростков с РАС.

Что получает в лагере

” Задав себе этот вопрос, я стала вспоминать, чем занималась в лагере и какие моменты были самыми яркими. Я пробовала себя в роли помощника, ведущего активностей и уже несколько раз подряд пробую себя в роли координатора инклюзии нейротипичных сверстников. Не важно, какую должность ты занимаешь в лагере, у тебя есть поддержка. Даже если возникают ситуации, когда, казалось бы, можно опустить руки, у тебя есть люди, которые помогут и поддержат. Лагерь — место, где ты не чувствуешь себя одиноким. Лагерь учит реактивно принимать решения и не сдаваться. В нем можно почерпнуть множество гениальных идей. В роли координатора сверстников лагерь научил меня тому, как можно включать ребят в общее русло и получать от этого удовольствие, хотя сначала казалось, что это невозможно, так как для новоприбывших сверстников лагерь совсем чужой.

Надежда А.

Специалисты команды поведенческой поддержки*

Кто: лица, имеющие высшее специальное образование в области педагогики и психологии, опыт работы с применением

* В лагере Rising Sun такая команда называется TAG (Taking Action Gently Team).

поведенческих стратегий с детьми/подростками с РАС не менее 3 лет. Специалисты должны уверенно использовать стратегии анализа и модификации поведения, поведенческого менеджмента, обучения новым навыкам, обладать опытом командной работы, стрессоустойчивостью, гибкостью мышления и умением принимать решения в сложных ситуациях.

Задачи: важнейшей задачей специалиста команды поведенческой поддержки является обеспечение физической и эмоциональной безопасности и участия для участников лагеря. Обеспечение безопасности предполагает понимание причин поведения, умение справиться с поведением, обучение социально приемлемому поведению и помощь в обучении новым навыкам. Специалисты команды поведенческой поддержки также занимаются обучением сотрудников лагеря, которое проводится как на этапе его подготовке, так и в процессе работы лагеря. Приезжая в новое место без родителей, дети/подростки могут проявлять поведение, о котором не знают и которое не могут предугадать даже близкие, а тем более помощники, которые их сопровождают. Чтобы помочь ребенку и его помощнику справиться с трудностями, в лагере «Лето со смыслом» организована поведенческая команда, которая состоит из специалистов, знающих и имеющих опыт работы с разными видами поведения. Главной задачей является помощь человеку, сопровождающему ребенка с аутизмом, использовать стратегии, снижающие вероятность возникновения какого-либо нежелательного поведения.

Обязанности

- предварительный отбор участников и согласование списка с директором лагеря;
- обработка анкет участников и присвоение каждому уровня поддержки;
- распределение помощников и участников согласно уровня поддержки (как это осуществляется можно прочесть в главе «Подготовка лагеря»);
- взаимодействие и совместная работа со старшим отряда для распределения участников по отрядам и расположению их в домиках, с учетом уровня поддержки;

- сопровождение и поддержка помощников и сменных помощников в течение всей смены «Лето со смыслом» в соответствии с алгоритмом, который приводится в главе «Обучение персонала»;
- в случаях проявления нежелательного/опасного поведения — разработка плана поведенческой поддержки для участника лагеря и плана обеспечения безопасности для остальных участников;
- помощь в подборе и создании индивидуальных адаптаций для участников лагеря (различные виды визуальной поддержки, система подкреплений и др.);
- обучение сотрудников лагеря применению эффективных стратегий, которые помогают увеличивать степень участия, обучать навыкам и предотвращать/перенаправлять нежелательное поведение;
- вечерние сборы и обсуждения планов и стратегий поддержки всей командой специалистов, включая старших отрядов, координатора помощников и координатора инклюзии;
- дежурство (по графику) ночью на случай, если кто-то из подростков с аутизмом не спит;
- специалист из команды поведенческой поддержки не может дежурить две ночи подряд.

Что получают в лагере: совершенствование навыков командной работы в новой обстановке с большим количеством людей, умение принимать важные решения, выходя из зоны комфорта.

” *Лагерь учит меня не смотреть со стороны на аутизм как особенность развития, а наслаждаться общением, совместными веселыми активностями, доверием друг к другу с разными людьми, независимо от того, есть ли у них какие-либо особенности или нет.*

Ольга Б.

Медперсонал

Кто: лица, имеющие среднее медицинское образование по специальности «Сестринское дело», «Лечебное дело», «Фельдшер» и сертификат специалиста по специальности «Сестринское дело», «Общая практика», «Сестринское дело в педиатрии», без предъявления требований к стажу работы; или специалист, имеющий высшее медицинское образование. Медицинской сестре / врачу необходимо иметь практический опыт работы по оказанию экстренной медицинской помощи, а также опыт в оформлении медицинской документации.

Должностные обязанности:

- до начала смены изучает информацию каждого участника лагеря на наличие каких-либо заболеваний, о приеме лекарств, с учетом особенностей при аутизме. Выясняет рутины, определенные ритуалы. Например, если человек принимает таблетки только в виде порошка или растолченными на белом хлебе с маслом;
- изучает наличие аллергических реакций и их проявлений, какие лекарства при этом прописаны врачом;
- изучает особенности питания, режима туалета и т.д.;
- имеет связь с родителями и задает уточняющие вопросы, основываясь на особенности каждого ребенка;
- составляет информационную карточку (см. Приложение 10);
- по приезде в лагерь подростков с родителями медработник собирает справки и осматривает детей на наличие травм, ссадин, гематом и др., составляет документ о наличии таких (или об их отсутствии) и дает на подпись родителям. Медперсонал принимает у родителей прописанные лекарства и задает уточняющие вопросы, если они есть;
- осуществляет первую медицинскую помощь при заболеваниях, несчастных случаях, травмах;
- при необходимости вызывает скорую помощь, направляется в близлежащее медицинское учреждение, если потребуется сопровождать ребенка;

- осуществляет общий контроль за состоянием здоровья подростков с аутизмом, сверстников и всего персонала лагеря;
- хранит и выдает лекарства, ранее прописанные врачом.
- находится в подчинении у директора лагеря. Выполняет должностные обязанности в соответствии с общепринятыми нормативами.

Что получает в лагере:

Обучается стратегиям работы и взаимодействию с детьми/подростками с РАС. Знакомство и общение с большой командой во внекабинетных условиях, проявление творческих способностей, ведь в лагере «Лето со смыслом» для каждого найдется возможность проявить себя.

Общие ожидания от персонала лагеря «Лето со смыслом»

- Всегда моделируйте, изучайте и соблюдайте правила лагеря.
- Заботьтесь о здоровье и безопасности участников, включая хорошее питание, сон, рутину и чистоту.
- Показывайте хороший пример своими личными привычками, одеждой и разговором.
- Берегите территорию и сооружения лагеря и делайте все возможное, чтобы поддерживать ее в чистоте и порядке.
- Будьте на назначенных местах вовремя, как запланировано.
- Посещайте все встречи персонала.
- Показывайте позитивный настрой перед участниками.
- Поддерживайте и уважайте своих коллег.
- Работайте над повышением своей культурной компетенции и помогите нам создать среду, которая ценит разнообразие.

Глава 6.

Подготовка к лагерю

В этой главе постараемся изложить поэтапное планирование и подготовку к организации летнего лагеря «Лето со смыслом». Подготовка осуществляется в соответствии с требованиями медицинского и санитарно-гигиенического обеспечения оздоровительного отдыха, пожарной безопасности, по обеспечению мер безопасности и недопущению травматизма при организации культурно-досуговых и спортивных мероприятий^{*}. В каждом регионе существуют свои нормы и правила ведения документации по организации отдыха детей. Данная глава не претендует на описание государственных стандартов всех регионов, в ней раскрывается лишь опыт подготовки лагеря «Лето со смыслом» в Нижнем Новгороде и Санкт-Петербурге.

Первый этап: оценка ресурсов

Очень большой и очень важный объем работы. На этом этапе команда организаторов выполняет разнообразные задачи, от которых непосредственно зависит, как будет устроен сам лагерь. Очень важно, чтобы каждый из организаторов понимал свою задачу и оценивал свои возможности по ее

* [1] СанПиН 2.4.2.2842–11 «Санитарно-эпидемиологические требования к устройству, содержанию и организации работы лагерей труда и отдыха для подростков».

выполнению, так как организация лагеря — это в первую очередь командная работа. На данном этапе решаются следующие задачи:

- оценка ресурсов (материальные, временные, кадровые);
- написание проектов для финансирования, если это требуется;
- подбор площадки (с учетом всех СанПиНов и норм безопасности, см главу «Безопасность в лагере»);
- информирование о предстоящей смене будущих участников лагеря, а также волонтеров и персонала (см. главу «Работа с родителями» и главу «Персонал лагеря»);
- выбор сроков проведения смены (от этого может зависеть наполняемость лагеря участниками и персоналом).

Для проведения смены нужно обеспечить всем участникам лагеря (и ребятам, и взрослым, сотрудникам) достаточно комфортное проживание, включающее полноценное питание, участие в планирующихся активностях, оборудование, которое может понадобиться для организации этих активностей и остальной работы по проведению смены, административные и прочие расходы.

Второй этап: объявления о наборе в лагерь

Когда утвержден состав основной команды организаторов, определено предполагаемое количество участников и выбрана возможная площадка для проведения, производится набор участников лагеря и персонала. Далее подготовка идет по нескольким направлениям.

Работа по подбору персонала

Набор персонала лагеря можно разделить на четыре этапа:

1. Прием заполненных анкет от всех желающих (Приложение 2. Анкета волонтеров для лагеря «Лето со смыслом»).
2. Предварительный отбор среди заполненных анкет.
3. Предварительная встреча с отобранными кандидатами на ту или иную должность.
4. Заключение договоров.

Анкета для персонала составлена с учетом информации, которую необходимо знать до встречи непосредственно с самим соискателем. В анкете кандидат отмечает, в качестве кого он хочет участвовать в лагере, чем обусловлен его выбор (просто интересно, хочет получить опыт, расширить свои знания — проводит занятия в школе и досуговом центре). Количество сотрудников лагеря определяет планируемое количество детей/подростков. Оценку анкеты претендента на ту или иную должность проводит команда организаторов (директор, специалисты команды поведенческой поддержки, координатор ведущих активности, координатор помощников, координатор инклюзии). Они изучают все анкеты и отбирают предполагаемых кандидатов по критериям мотивации, имеющегося опыта и персональной ответственности. Так, например, при рассмотрении заявок от желающих стать специалистом команды поведенческой поддержки предпочтение будет отдано тому, кто уже успешно проходил стажировку в лагере «Лето со смыслом». Если получаем анкету кандидата на роль ведущего активности на воде, то проверяем, имеет ли он специальную подготовку необходимого уровня и квалификации, знает ли правила эксплуатации оборудования и инвентаря, а также безопасного поведения на воде; владеет ли навыками спасения на воде. Важно нанимать людей, которые компетентны в определенных областях деятельности. Более подробно про навыки, необходимые для сотрудников лагеря, можно узнать в главе «Персонал лагеря». Перед заключением договоров проводится собеседование с кандидатом на ту или иную должность, происходит непосредственное знакомство с человеком, который заполнил анкету. Все договоры оформляются в соответствии с законодательством РФ. Один из факторов, который нужно учитывать при приеме в команду — это возраст кандидатов. Помощник должен быть не младше 18 лет. Нам важно, чтобы позиции ведущих активности, медперсонала, специалистов команды поведенческой поддержки занимали совершеннолетние люди, у которых уже есть опыт работы. В остальном следует помнить, что ни пол, ни возраст не должны становиться поводом для дискриминации во время приема на любую работу.

Ответственность за подбор персонала полностью ложится на директора, поэтому он может проверить подлинность сертификатов или запросить характеристику с места работы. Кроме вышеперечисленных документов претенденты на должности в лагерь должны предоставить следующее:

- личную медицинскую книжку установленного образца и/или иные медицинские документы;
- справку об отсутствии судимости;
- копию паспорта;
- копию документа об образовании.

Для сотрудников важными качествами являются: принятие людей с особенностями, стрессоустойчивость, способность работать в коллективе, соблюдение морально-этических принципов. При наборе персонала в лагерь «Лето со смыслом» одними из основных качеств кандидата, на которые обращает внимание администрация, являются гибкость к изменениям и умение видеть в первую очередь человека, а не его особенности или диагноз. На собеседовании также оговариваются условия проживания и работы в лагере, задачи, которые будут стоять перед кандидатом, и т. д. Затем организовывается общая встреча для новых сотрудников, где еще раз рассказывается, что это за лагерь, какова его концепция и почему здесь все так все специфично, уточняются его особенности и нюансы (где спать, как себя вести, что нужно делать), дается вводная информация о людях с аутизмом. После заключения договоров и обсуждения всех вопросов весь новый персонал проходит обучение. Более подробно об этом можно почитать в главе «Обучение персонала».

Работа с родителями

На подготовительном этапе работа с родителями строится таким образом, чтобы они получили максимум информации о лагере, их дети были подготовлены к смене, а специалисты узнали из анкет достоверную информацию об участниках. Те родители, дети которых прошли отбор, приглашаются на родительское собрание. Как проходит родительское

собрание и как строится работа с родителями, более подробно можно узнать в главе «Работа с родителями».

Набор участников

Набор участников лагеря производится путем открытого конкурсного набора, который объявляется задолго до начала смены. Родители, желающие отправить детей в лагерь, заполняют анкету и отсылают ее организаторам (Приложение 3. Анкета для участников лагеря). Цель данной анкеты состоит в том, чтобы дать специалистам возможность заранее подробно ознакомиться с ребенком/подростком, узнать, как наладить с ним коммуникацию, в чем ему может понадобиться помощь, что может его расстроить, а что — успокоить, какие есть рутины, чтобы его пребывание в новой среде и с новыми людьми вдали от дома стало максимально комфортным, успешным и безопасным. Анкета состоит из нескольких разделов, которые дают представление о развитии тех или иных навыков у ребенка или подростка и позволяют улучшить условия его жизни в лагере. Благодаря данной анкете специалисты группы поведенческой поддержки могут провести оценку и определить уровень сложности поведения, а также сильные стороны предполагаемого участника лагеря. Подробное описание анкеты и принципов взаимодействия с родственниками дается в главе «Работа с родителями».

Работа со сверстниками

Нейротипичные сверстники, а также братья/сестры детей/подростков с РАС являются в лагере «Лето со смыслом» полноценными участниками. Поэтому, чтобы попасть в лагерь, они (или их родители) заполняют анкету и ожидают окончания набора. Пример анкеты можно найти в приложении 4 «Анкета для сверстников». Родители нейротипичных участников лагеря также участвуют в родительском собрании. Подробнее о работе со сверстниками во время проведения лагеря можно почитать в главе «Работа со сверстниками».

Формирование расписания лагеря и подбор активностей

На этом этапе координатор ведущих активностей (см. главу «Персонал лагеря») составляет предварительное расписание на всю смену лагеря (Приложение 5. Пример расписания активностей лагеря). Запланированные мероприятия и активности должны соответствовать возрастным нормам, а также отвечать всем требованиям безопасности. Возможно, площадка для проведения лагеря сама предложит некоторые активности, организуемые силами ее персонала. Например, лагерь «Лето со смыслом», проводимый специалистами Центра поддержки семьи «Обнажённые сердца» в Нижнем Новгороде, был организован на семейной базе отдыха за городом, которая предлагала такие активности, как:

- просмотр мультфильмов/фильмов в кинозале;
- скалодром;
- веревочный городок;
- надувная полоса и другие.

Это позволило сократить затраты временных ресурсов на организацию и подготовку активностей.

При составлении расписания следует помнить некоторые особенности (Приложение 1):

- расписание на день очень интенсивное и не предполагает больших перерывов между мероприятиями и активностями;
- есть четкое начало и конец активностей;
- для каждой активности отведено определенное место, чтобы участники лучше и быстрее запомнили, что где будет происходить;
- отсутствует дневной сон, чтобы участники устали за день и могли спокойно отдохнуть ночью;
- в течение дня есть чередование быстрых и активных мероприятий с более спокойными и размеренными;
- идеальный распорядок: все активности чередуются, день начинается с очень подвижных и заканчивается менее подвижными;
- подготавливаются запасные варианты активностей на случай ухудшения погоды или непредвиденных ситуаций

(например, изначально была запланирована подвижная активность на природе, но пошел сильный дождь, поэтому в расписании произошла замена на просмотр мультфильмов в кинозале);

- во время проведения активностей используются разнообразные стратегии поддержки (см. главу «Стратегии поддержки»)

После набора персонала, который будет отвечать в лагере за проведение мероприятий, координатор ведущих активностей планирует с ними встречи и обсуждения предстоящей смены.

Третий этап. Проведение оценки анкет и формирование отрядов

На этом этапе проводятся последние приготовления для проведения лагеря, его активностей, закупка инвентаря и оборудования, а также утверждение списка участников, формирование отрядов и подбор индивидуальных помощников для всех участников лагеря. Хотелось бы более подробно остановиться на последнем моменте.

Утверждение списка всех участников лагеря проводится командой организаторов лагеря совместно с директором на основе заполненных родителями анкет. Пример анкеты, а также подробное описание ее разделов можно найти в главе «Работа с родителями» и в разделе с приложениями.

В связи с тем, что лагерь «Лето со смыслом» инклюзивный, его участники — дети/подростки с РАС, имеющие разнообразные навыки в разных областях (самообслуживание, прием пищи, сон и т. д.), а также поведенческие особенности. Очень важно проанализировать анкеты таким образом, чтобы правильно оценить уровень требуемой поддержки для каждого участника в связи с его особенностями. Данная процедура выполняется на основании бланка «Форма оценки поведения» (Приложение 6). С его помощью оценивается общий уровень адаптивных навыков повседневной жизнедеятельности и уровень поведения предполагаемого участника лагеря «Лето со смыслом» в нескольких сферах:

- медицинское сопровождение (госпитализация и лекарства);
- образовательные учреждения;
- коммуникация (экспрессивная и рецептивная);
- самообслуживание (прием пищи, гигиена и т. п.);
- сон;
- поведение;
- сенсорные особенности;

Каждый навык расписывается по шести уровням поддержки.

- 1-й уровень — нейротипичные сверстники;
- 2-й уровень необходимых потребностей в поддержке — дети и подростки, которым требуется минимальная поддержка/помощь в одной из вышеперечисленных сфер, уровень адаптивных навыков соответствует возрастной норме.
- 3-й уровень необходимых потребностей в поддержке получают дети и подростки, которые обучаются в специальных классах (менее 50% времени, т. е. имеются в виду специальные школы и ресурсные классы), которым требуется некоторая помощь в самообслуживании — с разрезанием пищи и использованием столовых приборов, частичная помощь в выполнении гигиенических процедур, — а также имеются некоторые особые рутины перед сном и низкая мотивация.
- 4-й уровень необходимых потребностей в поддержке — дети и подростки, которым требуется более 50% времени обучения в специализированных классах. У них присутствуют ограничения в еде (индивидуальная избирательность), трудности с засыпанием (например, рано просыпается), им требуется помощь в самообслуживании и гигиене (подача пошаговой инструкции в деятельности). Такой ребенок/подросток отказывается участвовать в разных видах деятельности, имеет низкую мотивацию, сниженный объем внимания, нуждается в коротких перерывах, а также проявляет тревожность в разных ситуациях.
- 5-й уровень необходимых потребностей в поддержке — дети и подростки, которым при обучении в специализированных классах необходимо постоянное присутствие индивидуального ассистента или тьютора. Участник лагеря использует

альтернативные методы коммуникации, ему свойственна очень высокая избирательность в еде (может потребоваться отдельная еда), требуется физическая помощь в самообслуживании. У него есть много ритуалов, трудности со сном (часто просыпается, встает с постели по ночам), трудности с переходами от одной активности к другой. Участник лагеря с таким уровнем потребностей в поддержке может убежать, имеет трудности с саморегуляцией. У него может присутствовать нежелательное поведение повышенного уровня опасности, например порча собственности, а его сенсорные особенности могут повлиять на участие в жизни лагеря.

- 6-й уровень необходимых потребностей в поддержке — для детей и подростков, которые обучаются в специализированных школах/классах, с постоянным сопровождением тьютора, имеют выраженные трудности с коммуникацией, минимальные средства функционального общения, им требуется максимальная помощь в принятии пищи, полная физическая помощь в самообслуживании, есть выраженные трудности при отходе ко сну (часто встает с постели, нужно ночное наблюдение и спокойное место для сна), присутствуют опасные виды нежелательного поведения — самоповреждающее поведение, агрессия, разрушительное поведение или побег.

Если после подробного ознакомления и оценки анкет остаются вопросы по ребенку/подростку, то специалисты команды поведенческой поддержки могут позвонить родителям и задать их. Если в анкете мало информации, например, о питании, то можно уточнить, есть ли специальные диеты, готовы ли родители обеспечить подобным питанием своего ребенка на всю неделю, если нужного меню нет на территории лагеря, а также узнать о специфическом поощрении и сенсорных потребностях. Например, кому-то из участников лагеря, чтобы уснуть, требуется два одеяла или более тяжелое одеяло, в таком случае родителям рекомендуется привезти его с собой на время лагеря. Если в анкете есть информация про учителя или тьютора, то можно связаться с ним и уточнить информацию, какого рода поддержка требуется при обучении этого ребенка/подростка.

Некоторые виды поведения не позволяют участвовать в лагере «Лето со смыслом». К таким относится, например,

поедание несъедобного (пика). В данном случае пребывание ребенка/подростка в лагере может быть небезопасным.

Специалисты команды поведенческой поддержки после анализа анкет оценивают все специфические нужды каждого ребенка. Например, на основе анкет выясняется, какие виды визуальной поддержки или другие стратегии необходимы для конкретного ребенка/подростка с РАС. Более подробно про визуальную поддержку можно узнать в главе «Стратегии поддержки».

Основываясь на опыте Rising Sun, в лагере «Лето со смыслом» используют *распределение помощников на участников лагеря с учетом уровней поддержки*. Например:

- участник со 2-м уровнем необходимых потребностей в поддержке может быть в паре с другим участником 2-го уровня или участником 3-го уровня, и у них будет один помощник на двоих;
- участник 3-го уровня может быть в паре с участником 2-го уровня, и у них будет один помощник на двоих;
- у участников с уровнем необходимых потребностей в поддержке 4 и 5 будет сопровождение 1:1 (1 помощник на одного ребенка/подростка с РАС)
- участник с 6-м уровнем необходимых потребностей в поддержке будет находиться в постоянном сопровождении 2 помощников.

Данное распределение помощников позволяет всем находиться в ситуации успеха и оставаться в безопасности. Совместная работа двух помощников с одним участником лагеря с высоким уровнем потребности в поддержке также способствует профилактике эмоционального выгорания, дает возможности подбадривать друг друга и в трудные моменты и позволяет лучше справляться с трудным поведением.

После утверждения списка участников и проведения оценки анкет специалисты команды поведенческой поддержки и директор лагеря переходят к этапу формирования отрядов лагеря и распределению участников лагеря по домикам/комнатам.

При распределении по отрядам и комнатам для проживания есть рекомендуемая формула подсчета баллов. Расчеты проводятся как по каждому отряду в отдельности, так

и по всему лагерю в целом. Это делается для того, чтобы правильно установить соотношение взрослых и детей, определить количество сопровождающих (помощников), вычислить необходимые ресурсы команды поведенческой поддержки и т. п.

Количество отрядов в лагере зависит от того, какими ресурсами располагают организаторы. Следует помнить, что во время проведения лагеря мероприятия проводятся одновременно для всех отрядов. Чем больше отрядов, тем больше должно быть людей, организующих активности. Чем больше человек в отряде, тем сложнее будет детям/подросткам с РАС участвовать в тех активностях, которые предполагают очередность, так как некоторым людям с аутизмом очень тяжело дается ожидание.

Опыт коллег из Центра поддержки семьи «Обнажённые сердца» Нижнего Новгорода и центра «Антон тут рядом» Санкт-Петербурга показал, что оптимальным вариантом было создание от 2 до 4 отрядов, по 6–8 участников в каждом. Из этого количества примерно 25% — нейротипичные сверстники, остальные — участники с РАС. Например, если отряд состоит из 8 участников, то 2–3 из них будут нейротипичными сверстниками, а 5–6 — ребята с аутизмом.

При формировании отрядов используется специальная формула подсчета баллов*, исходя из потребностей в поддержке у его участников. Нежелательно, чтобы несколько участников с выраженным уровнем потребностей в поддержке оказались в одном отряде — это осложнит участие всего отряда в жизни лагеря и существенно затруднит работу помощников, поведенческой команды и других сотрудников лагеря. Баллы соответствуют уровню потребностей в поддержке у каждого из участников. Участнику с 6-м уровнем потребностей в поддержке присваивается 6 баллов, с 5-м уровнем — 5 баллов и т.д. Оптимальное количество баллов для отряда из 8 человек составляет 21–23. Например, в отряде из 8 участников может быть:

- один участник 6-го уровня потребности в поддержке (соответственно, это 6 баллов);

* Данные баллы выставляются на основании анализа анкет с использованием формы оценки поведения.

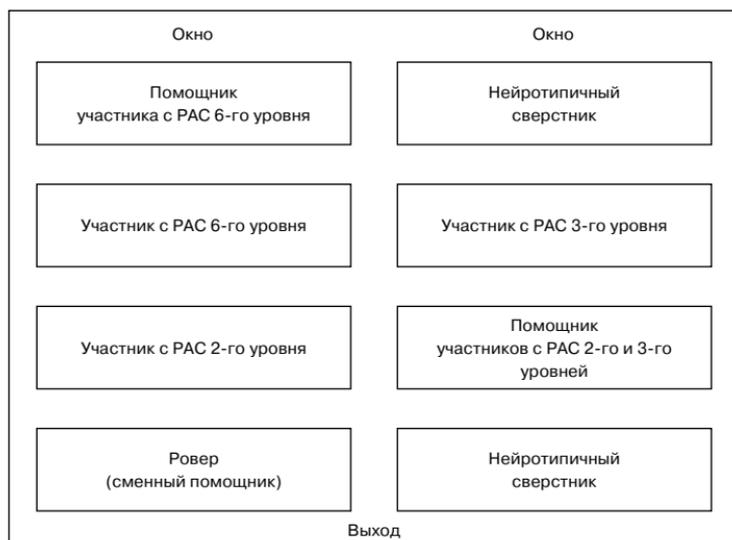


Схема 3. Расселение участников лагеря в комнате

- один участник 5-го уровня (5 баллов);
- два участника 3-го уровня (3 + 3 = 6 баллов);
- два участника 2-го уровня (2 + 2 = 4 балла);
- два нейротипичных подростка (по одному баллу на каждого соответственно).

Если сложить все баллы, то в итоге получается 23.

Также в каждом отряде рекомендовано не больше одного участника с 6-м уровнем потребности в поддержке.

При расселении по домикам/комнатам следует учитывать то, что все помощники будут проживать вместе со своими участниками лагеря в той же комнате. Примерную схему расселения по комнатам можно увидеть на схеме 3 (для комнаты на 8 человек)

Организация расселения должна отвечать всем вопросам безопасности, об этом более подробно можно почитать в главе «Безопасность в лагере».

Подбор помощников для всех участников лагеря проводится с учетом особенностей и детей/подростков с РАС, и помощников. Так, например, не следует ставить спокойного и меланхолического помощника на сопровождение очень

активного ребенка или подростка, который склонен к убеганию. Также следует опираться на имеющийся опыт помощников. Например, для участников со сложным поведением (5–6 уровень) желательно подбирать людей, имеющих опыт работы с детьми/подростками с РАС, для которых характерно нежелательное поведение и выраженные трудности в обслуживании и/или коммуникации. Нейротипичные сверстники также распределяются по отрядам. Братьев и сестер детей/подростков с РАС следует распределять в разные отряды и по возможности в разные домики/комнаты, так как практика показывает, что только в этом случае у них будет возможность переключиться и полноценно отдохнуть, чувствуя себя участниками лагеря, а не ответственными за своих братьев и сестер.

Ведущие активностей, организаторы (кроме команды поведенческой поддержки) живут в отдельных от участников комнатах.

Глава 7.

Безопасность в лагере

Введение

В данной главе мы расскажем о вопросах безопасности при подготовке и проведении лагеря «Лето со смыслом». Остановимся на тех моментах, на которые важно обратить внимание при выборе площадки и перед заездом детей в лагерь. Кроме того, приведем пример нескольких алгоритмов действий, которые могут понадобиться во время возникновения ЧС (пожар, пропажа ребенка/подростка и др.).

Общие организационные моменты

Приоритетное условие проведения лагеря «Лето со смыслом» — безопасность для всех участников. Отправляя ребенка в детский лагерь, большинство родителей беспокоятся о его безопасности. Какие вопросы их волнуют? Охраняется ли территория? Есть ли надлежащее медицинское обслуживание? Хорошее ли питание? И справится ли ребенок без привычной для него семьи?

Физическая и психологическая безопасность являются основой, на которой строит свою работу любой летний лагерь. Дети и подростки едут отдыхать, их отдых должен быть

увлекательным и приносящим удовольствие. Какие же меры должны быть обеспечены?

Вопросы безопасности решаются еще на стадии организации смены и планирования деятельности и включают в себя разнообразные аспекты. В этой главе мы постарались собрать всеобъемлющий материал, чтобы у читателя сложилась целостная картина. Одним из основных вопросов является выбор места для проведения лагеря. Подбирая площадку, нужно учитывать многочисленные факторы, влияющие на безопасность всех участников смены, а также требования различных государственных структур. В каждом регионе это могут быть свои регулирующие акты и нормативы. Соответствующие законы и правовые акты можно найти, например, на сайте «Федеральные законы РФ» (<https://fzrf.su/zakon/>) или «Консультант Плюс» (<http://www.consultant.ru/popular/>). О правилах перевозки детей можно узнать на сайте ГИБДД (гибдд.рф).

При выборе места проживания важно учитывать количество всех участников лагеря и персонала. При этом можно полагаться на санитарные правила и требования пожарных.

Санитарные правила направлены на обеспечение отдыха, оздоровления и укрепление здоровья детей, в том числе детей с ограниченными возможностями здоровья, в период пребывания их в детских оздоровительных лагерях.**

1. Выбор площадки

Далее рассмотрим подробно некоторые аспекты подбора места для проведения смены. Площадка, на которой будет организован лагерь, может располагаться на территории базы отдыха или загородного семейного клуба.

● **Территория базы.** При выборе места нужно обращать внимание на следующие факторы: какова площадь территории, огорожена она или нет, какие есть прилегающие зоны.

* <https://гибдд.рф/folder/116464>.

** СанПиН 2.4.4.3155–13 «Санитарно-эпидемиологические требования к устройству, содержанию и организации работы стационарных организаций отдыха и оздоровления детей» Источник: <http://docs.cntd.ru/document/499071210>.

Территории с прилегающим лесом или водными объектами могут быть зонами повышенной опасности. Если лагерь не огорожен, то нужно продумать, кем и как будет осуществляться обход территории в течение всей смены во избежание непредвиденных ситуаций. Также можно рассмотреть вариант установки дополнительного ограждения с помощью специальной ленты, предварительно согласовав это с администрацией базы.

● **Удаленность от города, центрального населенного пункта** (как можно добраться до лагеря — машина, автобус, только по воде или только по воздуху). Не возникнет ли опасности или трудности с тем, чтобы добраться до места, если изменится погода? Т.е. не будет ли отрезан лагерь из-за особенностей его расположения (лесная дорога)? Как быстро сможет приехать скорая помощь?

● **Комплектация и оснащение территории базы.** До начала смены и заезда участников важно ознакомиться с оснащением базы, изучить жилую и культурно-развлекательную зону. Следует понимать, что при малом оснащении базы культурно-развлекательными объектами нужно будет прикладывать много дополнительных усилий для организации различных активностей. При проведении мероприятий во время смены нужно учитывать погодные условия. Например, если планируются спортивные соревнования, а в течение всей смены будет идти дождь, нужно подумать заранее об альтернативных вариантах. Недопустимо, чтобы всю смену участники лагеря провели в помещениях (имеются в виду домики или комнаты, где спят участники лагеря) и выходили только на завтрак, обед и ужин в столовую.

Также при подборе территории необходимо выделить время на общение с администрацией и сотрудниками площадки, чтобы понять, насколько они могут гибкими (например, разрешат ли они использовать в течение всего времени работы лагеря «Лето со смыслом» большое количество визуальной поддержки, размещенной во всех местах, которые будут посещать ребята, возможно ли будет при необходимости поменять кровати местами и др. моменты). Стоит выяснить, какие еще мероприятия будут проходить в то же время на данной территории (например, не планируется ли

там проведение корпоративов с употреблением спиртного, дискотек и др.)

- **Освещение территории и помещений.** Если планируется разместить участников в разных домах на территории, нужно продумать, как дежурный сможет делать обход ночью. Всем специалистам и участникам лагеря рекомендуется иметь свои личные фонарики.

- **Комплектация и расселение по комнатам.** Каждый из детей/подростков с РАС будет находиться в лагере со своими сопровождающими и проживать с ними в домиках/комнатах в течение всей смены. Каждый сопровождающий должен помогать своему участнику лагеря во время смены*. Кроме того, по условиям безопасности ни один из сотрудников не может находиться с ребенком или подростком — участником лагеря наедине, в том числе и проживать вдвоем. Это могут быть комнаты на трех человек или большие кампусы барачного типа, где в одной комнате помещаются от 5 до 8 человек. При заселении таких комнат нужно учитывать особенности детей и возможные трудности, связанные с выполнением утренних и вечерних процедур. Решение, в какие комнаты заселять всех участников лагеря, происходит на этапе подготовки к лагерю (схема 3. Расселение участников лагеря в комнате).

- **Санитарно-техническое благоустройство.** Рекомендуется проверить работу систем холодного и горячего водоснабжения, убедиться, что все комнаты подключены к ним. Также необходимо уточнить, когда последний раз была проведена проверка и дезинфекция водоразводящей сети.

- **Расположение туалетов и душевых зон.** Традиционно организаторы лагерей не уделяют должного внимания обеспечению безопасности в данных зонах, так как в лагеря приезжают в основном типично развивающиеся дети и подростки. В инклюзивном лагере, кроме большой загруженности, во время принятия гигиенических процедур в лагере может быть проблема, связанная с нарушением приватности. В душевых должны быть шторы или возможность их повесить.

* Как подбираются сопровождающие по уровню сопровождения, можно почитать далее.

- **Питание и выбор меню.** На этапе обработки анкет и беседы с родителями до начала смены важно выяснить, есть ли среди детей те, кто нуждается в специальных диетах. Если принимающая площадка не может обеспечить специальное меню для детей с подобными потребностями, необходимые продукты передают в лагерь родители.

Многие люди с РАС избирательны в еде, поэтому нужно продумать, как и чем они будут питаться в течение смены в случае отказа от основного меню. Иногда, если ребенок отказывается от еды в течение нескольких дней, остро встает вопрос безопасности. Согласно нашему опыту, одним из условий пребывания в лагере «Лето со смыслом» является возможность накормить каждого из детей, находящихся в смене. Обо всех сложностях с едой сообщается родителям. Если ребенок или подросток отказывается от любой еды в лагере, и персоналу в течение максимум двух дней не удается подобрать пищу, которую он согласится есть, родители должны забрать ребенка домой во избежание длительного голодания. Это условие заранее оговаривается со всеми семьями.

- **Обработка помещений и территории.** Как правило, летом, особенно в сухую погоду, устанавливаются благоприятные климатические условия, способствующие активизации клещей, являющихся переносчиками различных инфекционных заболеваний (клещевой вирусный энцефалит, клещевой боррелиоз и др.). В целях профилактики нападения клещей на территориях парков, скверов, баз отдыха, а также детских лагерей должна проводиться акарицидная обработка. С требованиями об обработке территорий можно ознакомиться в соответствующих документах (СанПиН 2.4.4.3155–13). Сроки проведения акарицидной обработки: за 5 дней до начала смены лагеря.

Дополнительно уровень безопасности можно повысить, установив сетки на окнах в комнатах. Многочисленные насекомые в вечернее время могут доставлять много неприятностей участникам лагеря. При использовании различного рода средств от насекомых, например, фумигаторов, важно ознакомиться с инструкцией по применению. Фумигаторы не рекомендуется использовать непосредственно перед сном и более 3 часов подряд. Вне помещения рекомендуется

использовать репеллент, выбранный родителями (приложение 7. Список вещей).

● **Связь с экстренными службами.** Перед заездом на базу следует составить и держать под рукой список телефонов экстренных служб, а также узнать, каково время их ожидания, особенно если лагерь находится за городом. Также необходимо знать телефон администрации базы отдыха.

Все эти советы смогут вам помочь выбрать площадку для лагеря, а также учесть требования безопасности на стадии организации смены.

2. Подбор персонала

Вопросы безопасности должны учитываться не только при выборе площадки, но и также при подборе сотрудников. Набор персонала осуществляется на конкурсной основе. При приеме заполняется анкета и проводится собеседование с предоставлением всех запрашиваемых документов. О требованиях, предъявляемых к соискателям на ту или иную должность, можно почитать в главе «Персонал лагеря».

3. Организация перевозки

Организация перевозки детей и подростков в лагерь может быть сопряжена с некоторыми сложностями. Так как при организации заезда и доставки участников должны учитываться все аспекты безопасности, при этом администрация лагеря должна руководствоваться действующими постановлениями и правовыми актами. В целях предупреждения дорожно-транспортных происшествий при организованных перевозках групп детей автобусами в Российской Федерации введены специальные требования к ответственным лицам, в том числе и водителям. Актуальные правила и нормы можно найти на сайте ГИБДД, эта информация постоянно добавляется и уточняется. <https://гибдд.рф/folder/116464>

Для осуществления организованной перевозки группы детей ответственный обязан иметь при себе список участников лагеря с указанием их размещения в автобусе, контакты

родителей (законных представителей), а также данные других сопровождающих лиц.

Зачастую ребенка в лагерь родители доставляют сами. На предварительной встрече или на родительском собрании можно обговорить все моменты заезда будущего участника в лагерь.

Автотранспорт, перевозящий детей и подростков, должен парковаться только в строго отведенных для этого местах. Там же организуется встреча участников лагеря помощниками и другим персоналом.

Если при заезде на начало смены кто-то из участников лагеря не явился в указанное время и не было сообщено о причинах неявки в течение двух часов, директор лагеря начинает обзванивать родителей и других представителей данного участника по тем контактам, которые указаны в анкете, и продолжает это делать каждые шесть часов, пока не выяснится, что произошло.

Безопасность во время пребывания в лагере

Для обеспечения безопасности в лагере «Лето со смыслом» в течение всей смены должны существовать правила, регламентирующие действия каждого из сотрудников при проведении различных режимных моментов, активностей и мероприятий.

Каждый из помощников в течение всей смены должен быть в курсе, где и что делает его участник лагеря. Есть специалисты, которые могут поддержать помощника в разных ситуациях (старший отряда, команда поведенческой поддержки (TAG), координатор помощников). Каждый из сотрудников имеет свою зону ответственности и четкое понимание иерархии подчинений (подробнее об этом в главе «Персонал лагеря»). Если в течение смены возникают ситуации, требующие немедленного вмешательства, сотрудник, находящийся в непосредственной близости, должен вмешаться. Например, это может быть:

- ситуация, которая потенциально может обостриться, конфликт между участниками лагеря;
- конфликт между помощниками;

- неуместный физический контакт между мальчиками и девочками;
- опасные ситуации с участием участников лагеря: залезание на деревья, бросание камней и т. д.;
- ситуации, при которых участник лагеря обнаруживается без сознания или в тяжелом физическом состоянии.

В лагере «Лето со смыслом» существуют разнообразные правила, которые установлены для обеспечения безопасности и создания общего стандарта поведения. В первую очередь их обязана соблюдать команда организаторов, но помощники также должны показать участникам лагеря, что данным правилам следовать необходимо.

1. Отношения с окружающими

В этой книге описывается опыт проведения лагеря и организации летней инклюзивной смены на базе отдыха. Как правило, кроме участников лагеря «Лето со смыслом» на той же базе могут проживать другие люди. Это могут быть как отдыхающие семьи с детьми, так детские спортивные команды или корпоративные коллективы. К сожалению, не всегда отдыхающие ведут себя адекватно, что может спровоцировать различные конфликтные и кризисные ситуации и повлечь за собой разного рода нежелательное поведение со стороны участников лагеря «Лето со смыслом».

Какие меры безопасности можно принять в таких случаях:

- обсудить с администрацией базы и заранее предупредить о больших мероприятиях, проинформировать всех сотрудников базы об особенностях и специфике лагеря «Лето со смыслом»;
- проводить активности вдали от проходящих шумных мероприятий (например, можно в этот день пойти в поход);
- все участники и персонал лагеря носят опознавательные знаки или соответствующую одежду (это могут быть цветные браслеты, которые определяют группу людей, участвующих в лагере «Лето со смыслом», косынки с символикой или рюкзаки);
- предупредить и обучить помощников, как вести себя в случае некорректного или агрессивного поведения окружающих;

- не позволять никаким людям выводить участников лагеря с территории даже под предлогом того, что это родители. Отъезд участников лагеря возможен только после согласования с директором. Это может быть опасно еще и в связи с тем, что в лагере в том числе будут невербальные ребята, которые не смогут сказать «нет» или позвать на помощь в опасной ситуации.

Для обеспечения оперативной связи во время проведения смены персонал лагеря должен использовать рации. Обучение их использованию происходит во время тренинга по безопасности перед началом смены (см. главу «Обучение персонала»). Всем помощникам раздаются памятки по управлению рациями (приложение 8). Каждый пользователь несет полную ответственность за сохранность и правильность использования рации, также каждый сотрудник обязан вовремя заряжать рацию и сообщать о поломках администратору лагеря.

Как распределяются рации между персоналом? В нашей практике обычно рации имеют:

- директор;
- администратор;
- все ведущие активностей и координатор ведущих активностей;
- помощники, сопровождающие детей/подростков с РАС с уровнем поддержки 6;
- помощники, сопровождающие детей/подростков с РАС с уровнем поддержки 2 (если один помощник сопровождает двоих участников);
- сменные помощники;
- команда поведенческой поддержки (TAG);
- старшие отрядов;
- координатор помощников;
- координатор инклюзии.

При использовании раций нужно учитывать, что для разного типа общения и для разных видов связи используются свои частоты. Следует помнить, что помимо гражданских частот есть группа выделенных служебных и военных частот, а также что все средства связи и высокочастотные устройства

подлежат регистрации^{*}. Для гражданского диапазона выделено несколько частот: 430–440 МГц. Их можно легально использовать, не имея при себе разрешений.

Еще следует учитывать, что администрация данной базы или служба охраны тоже может применять рации. Значит, нужно согласовать возможность использования различных частот и варианты экстренной связи.

При использовании раций, как правило, все окружающие слышат передаваемое послание. Это может вызвать беспокойство или спровоцировать разного рода нежелательное поведение у участников лагеря. Например, если предполагается, что дежурные или ответственные накрывают обед и сообщают о готовности всем участникам лагеря, несложно предугадать реакцию детей и подростков с РАС на услышанные слова «обед готов, можно идти есть». В таких случаях желательно использовать различные коды для передачи информации (приложение 8. Правила пользования рациями).

Важным моментом является политика конфиденциальности в лагере и правила публикаций в СМИ. Персонал и участники лагеря имеют право на личную неприкосновенность, а также право сохранять свое личное мнение, убеждения, мысли и эмоции. Сотрудникам запрещено делиться информацией через социальные сети и другие медиаканалы, это может нарушать право другого участника лагеря или сотрудника на частную жизнь. Такая информация в соответствии с законодательством РФ является персональными данными.

Персональные данные — любая информация, относящаяся к прямо или косвенно определенному или определяемому физическому лицу (субъекту персональных данных)**.

Примеры подобной информации

- фотографии, видео или аудио, записанные и распространяемые через социальные сети и медиаканалы без

* Федеральный закон от 27.07.2010 №221-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон «О связи».

** Федеральный закон О персональных данных (с изменениями на 31 декабря 2017 года). Источник: <http://docs.cntd.ru/document/901990046>.

разрешения какого-либо отдельного сотрудника или родителя участника лагеря;

- разглашение частных фактов или разглашение информации, включая «пометки» или любые другие методы идентификации, полученные в результате необоснованного вторжения в личную жизнь.

Публикации в социальных сетях и других медиаканалах могут делать только уполномоченные сотрудники и только с письменного согласия совершеннолетних участников лагеря или родителей/опекунов участника лагеря.

2. Заселение и проживание участников лагеря

Как уже говорилось выше, в соответствии с международными стандартами безопасности детей и подростков, в местах для гигиенических процедур и проживания с ребенком должны быть как минимум два человека, дети или взрослые. Не допускается заселение парами. Если необходимо, в комнату ставится дополнительная кровать или раскладушка. Оптимальной комнатой для расселения участников будет такая, где есть возможность заселить нескольких участников разного уровня поддержки с их помощниками и нейротипичными сверстниками. О правилах расселения по комнатам можно прочитать в главе «Подготовка к лагерю».

Также при заселении комнат следует учитывать поведенческие особенности ребят с РАС и нейротипичных сверстников. Например, если родителями в анкете указано, что ребенок может убежать, ни в коем случае нельзя располагать его кровать рядом с выходом. Если в анкете указано, что ребенок за ночь может несколько раз ходить в туалет, нужно подумать, как ребенок сможет встать, не разбудив других детей и подростков (схема 3).

3. Подготовка ко сну и отбой

Время подготовки ко сну участников лагеря должно быть не позже 22:00. Каждый день в лагере очень насыщен мероприятиями и впечатлениями, также отсутствует дневной отдых, а подъем происходит рано. Для некоторых из участников

это может быть очень тяжело, поэтому крайне важно создать условия, при которых каждый участник и сотрудник лагеря сможет отдохнуть. Ведущие активностей, проводящие вечерние мероприятия, должны четко укладываться во временные рамки и вовремя завершить свою активность. Как организован распорядок в течение дня и вечером, а также сколько времени отводится на процедуры перед отходом ко сну, можно увидеть в примерном расписании лагеря в приложении 5.

Плавное и спокойное завершение активного веселого дня, заполненного интенсивными активностями, новыми впечатлениями и событиями — всегда непростая задача. Переход от бодрствования ко сну — один из сложных и важных моментов в лагере для всех его участников, особенно в первый день смены. Важно как можно больше информации получить заранее от родителей, узнать у них о вечерних рутинных, о том, как можно помочь успокоиться и уснуть каждому конкретному ребенку/подростку с РАС. Об этом рассказывается в анкетах, кроме того, помощники могут узнать у родителей подробности при личной встрече в день заезда.

В лагере неуместны истории о привидениях или другие «страшилки», это может вызвать страх и панику у участников лагеря. Так как люди с РАС буквально воспринимают информацию, они могут очень сильно испугаться. Помощникам следует быть гибкими и последовательными, с пониманием относиться к участнику, который имеет трудности с засыпанием, и к различным рутинным, помогающим ему заснуть.

В 22:00 в комнатах гасят общий свет и выключают фонари, чтобы обеспечить максимально комфортную обстановку для засыпания. Для всех участников лагеря это — время отбоя, когда они должны находиться в своих кроватях.

После отбоя координатор помощников организует встречу для основных и сменных помощников (роверов), на которой они могут поделиться своими чувствами и эмоциями по поводу прожитого дня, рассказать, что получилось и не получилось осуществить, а также в чем были сложности и какая помощь нужна. Эта встреча должна закончиться не позднее 23:00. Проводится она вдали от комнат, где спят участники лагеря, чтобы все могли отдохнуть.

Во время встречи помощников за участниками лагеря присматривают специалисты команды поведенческой поддержки и старшие отрядов. Они имеют право пользоваться рациями и оставляют включенный фонарик. Старшие отрядов и специалисты команды поведенческой поддержки остаются в комнатах до 23:00 (до возвращения помощников), а потом расходятся по своим местам и тоже ложатся отдыхать, кроме дежурных специалистов команды поведенческой поддержки, которые дежурят каждую ночь по очереди, на случай если кто-то из детей/подростков с РАС не будет спать.

Весь персонал лагеря должен находиться на своих местах после 23:00. Директор лагеря делает обход, выключает свет в помещениях и просит всех вернуться на места.

Это делается по ряду причин. Организаторы должны быть уверены, что:

- участники лагеря получают достаточно сна (как для детей/подростков, так и для персонала режим дня очень насыщен, и очень важно, чтобы все отдохали);
- после отбоя все находятся на своих местах (в лагере категорически запрещены ночные посиделки, прогулки и встречи по ночам, выяснение отношений и распитие спиртных напитков);
- сотрудник присутствует в случае чрезвычайной ситуации.

Возможно, некоторым участникам лагеря будет трудно заснуть и они начнут мешать своим соседям по комнате/дормиту. На этот случай желательно предусмотреть отдельную комнату или помещение, куда можно будет перевести этого участника лагеря, чтобы остальные дети или подростки и их помощники спокойно отдохнули. Если у кого-то из участников лагеря не получается уснуть или он мешает спать другим, сменный помощник в течение 15–30 минут может использовать те способы, которые прописаны родителями в анкете. Например, просто почитать сказку, посидеть рядом и т. д. Если по истечении этого времени ребенок/подросток с РАС не спит, об этом сообщается специалисту команды поведенческой поддержки по рации. После этого сменный помощник совместно со специалистом поведенческой поддержки отводят участника лагеря в специально отведенную комнату, где

с ним в течение всей ночи находится дежурный специалист службы поведенческой поддержки. Утром участника лагеря забирает его помощник (подробно об обязанностях ровера и специалиста поведенческой команды можно узнать в главе «Персонал лагеря»).

4. Следование расписанию и участие в активностях

Во время проживания в лагере все участники следуют определенному маршруту со своим отрядом. Если кому-то из детей и подростков нужно отлучиться, его обязательно сопровождает сотрудник (это может быть сменный помощник или специалист поведенческой поддержки). В лагере «Лето со смыслом» детям и подросткам с РАС не разрешено передвигаться без помощников, а нейротипичным сверстникам — отдельно от отряда или координатора инклюзии.

Вопросы безопасности должны учитываться не только при расселении детей и подростков, но также при участии их в разных видах деятельности или мероприятиях лагеря. Каждая из активностей должна быть в первую очередь безопасна для участников. Следует помнить об особенностях пребывания детей и подростков на свежем воздухе. Для детей должен быть организован круглосуточно питьевой режим. Вода для питья должна отвечать требованиям безопасности.

5. Безопасность при организации питания

Есть свои правила и при организации питания, и при приеме пищи в лагере. Обо всех правилах персоналу лагеря рассказывается во время обучения. Некоторые из них можно оформить в виде памятки.

- Если вы хотите сделать объявление, подождите, пока все поедят, и дайте информацию.
- Заходя в столовую или получая обед, соблюдайте очередь и научите этому своего участника лагеря.
- Используйте хорошие манеры, будьте примером для участника лагеря. Говорите вежливые слова не только персоналу, но и участникам лагеря с РАС.

- Убедитесь в том, что участники лагеря моют руки перед едой.
- Первыми садятся за стол участники лагеря, потом их помощники и только потом — остальной персонал.
- Заходите в столовую только в подходящей одежде (не купальник, сухая чистая одежда) и научите этому своих участников лагеря.
- Все участники должны ждать снаружи, пока обед или другой прием пищи не будет готов. Вход в столовую разрешен только по сигналу «обед — зеленый».
- Проследите, чтобы ваш участник лагеря получал только ту пищу, которую ему разрешено есть (при накрывании на стол сотрудники столовой могут перепутать места, поставить еду, которая может спровоцировать аллергические реакции).
- Выносить еду из столовой запрещено.
- Если участники лагеря должны убирать за собой посуду, проследите, чтобы это было безопасно.

6. Гигиенические процедуры и вопросы приватности

Для обеспечения безопасности во время гигиенических процедур может помочь соблюдение некоторых правил. Например, «правило трех» — это значит, что ни один взрослый не может остаться с участником лагеря вдвоем. Во время гигиенических процедур, на прогулки и т. д., их должен сопровождать еще один сотрудник лагеря, например, сменный помощник, старший отряда или специалист поведенческой команды.

Избежать очередей во время принятия душа может помочь расписание. Тому участнику лагеря, у кого принятие душа является рутинной процедурой, рекомендуется обеспечить его проведение в желаемое для него время. Эти данные можно найти в анкетах, которые заполняют родители (Приложение 3. Анкета участника лагеря)

Например, участника лагеря, который привык мыться по утрам, будят чуть раньше до общего подъема. Если же ребенок или подросток обычно моется перед сном, его можно

отпустить пораньше с вечерних активностей в сопровождении помощника и специалиста поведенческой поддержки.

Тем участникам лагеря, которые не пользуются навыками самообслуживания самостоятельно, оказывается необходимый уровень поддержки во время различных гигиенических процедур. Например, в анкете написано, что ребенок или подросток может мыться сам, но ему нужна некоторая помощь и напоминание о том, в какой последовательности что делать. Тогда помощник, стоя за дверью или за шторой, может давать инструкции, побуждая ребенка производить действия в правильном порядке. Также в этом может помочь визуально представленная последовательность принятия душа, расположенная в душевой или ванной комнате.

Если приходится оказывать физическую помощь во время гигиенических процедур, то в этом всегда участвуют два сотрудника лагеря. При этом необходимо соблюдать следующие правила:

- помощник или специалист поведенческой команды, помогающий принимать душ, всегда использует одноразовые перчатки. Это важное правило помогает сохранить собственную безопасность;
- перед тем как оказать поддержку, нужно спросить ребенка об этом или предупредить, что вы хотите помочь;
- перед началом процедуры необходимо проверить воду в смесителях и, если нужно, включить кран и наладить оптимальную температуру и напор;
- если участнику лагеря нужна физическая помощь в принятии душа, помощник или специалист поведенческой команды оказывают ее, но не делают все за него (метод «рука в руке»: рука сотрудника находится сверху и не касается тела ребенка);
- если участник лагеря имеет сложности с использованием полотенца после душа (например, не дотягивается, чтобы вытереть себе спину), то это делать необходимо быстрыми похлопывающими движениями, предварительно об этом предупредив.

Наибольшая степень помощи требуется участникам лагеря, у которых 6-й уровень потребности в поддержке. Но при этом помощники ничего не делают за ребенка или подростка.

Процедура принятия душа, так же как и оказание физической помощи в туалете, происходит по методу «рука в руке», при котором ребенок сам моет себя, снимает/надевает одежду, пользуется туалетной бумагой, а рука помощника находится сверху и только направляет руку ребенка/подростка в нужном направлении. Научить участников лагеря принимать душ или чистить зубы не является целью лагеря «Лето со смыслом». Основная задача смены — позитивные впечатления, активный отдых и общение со сверстниками. При этом важным условием является соблюдение правил безопасности. Опыт показывает, что некоторые участники лагеря — дети/подростки с РАС — успешно осваивают гигиенические навыки, которыми не обладали до поездки в лагерь.

7. Медицинские аспекты безопасности

Прохождение медицинского осмотра и оформление медицинской карты является необходимым условием для зачисления ребенка в лагерь. Для этого нужно пройти ряд специалистов и сдать определенные лабораторные анализы.

Для зачисления в лагерь необходимо предоставить документ, отражающий физическое здоровье ребенка/подростка. Таким документом в нашем опыте являлась справка формы 079-у, которая выдается участковым педиатром по требованию с указанием перенесенных инфекционных заболеваний, хронических заболеваний, проведенных вакцинаций и ревакцинаций.

Кроме того, требуется справка об отсутствии инфекции и о допуске к физическим активностям, а также копия медицинского полиса.

Важно предоставить родителям информацию о лагере и объяснить на собрании или на консультации, что он не является оздоровительным или спортивным, так как могут возникнуть проблемы при взятии медицинской справки для лагеря (которую можно спутать с санаторно-курортной формой).

Принимать или нет ребенка с теми или иными особенностями развития или медицинскими показаниями будет целиком зависеть от компетенции специалистов, а также от структурирования и доступности среды на выбранной площадке.

Находясь на территории лагеря, все дети/подростки и персонал лагеря в любое время суток должны иметь возможность воспользоваться первой медицинской помощью. Поэтому наличие медперсонала в лагере просто необходимо.

При любых недомоганиях, возникновении симптомов разных заболеваний ребенок должен получить квалифицированную помощь. Помощники наблюдают за своими участниками лагеря и сообщают медикам или старшим отряда о любых недомоганиях. Участники лагеря в первую очередь обратятся за помощью именно к ним, и они должны быть готовы помочь либо оперативно связаться с медицинским персоналом. Некоторые моменты, на которые помощник должен обратить внимание, отображены в виде памятки (Приложение 9. Визитка участника лагеря).

Иногда выбранная для проведения лагеря площадка предоставляет собственного медицинского работника. Если такого сотрудника нет, то для повышения безопасности и оперативной доступности медицинской помощи нужно обеспечить наличие медицинского специалиста в команде. До начала смены медперсонал изучает анкеты участников лагеря, беседует с родителями и собирает информацию о необходимом медицинском сопровождении детей. Медик составляет график приема всех лекарственных средств и обеспечивает их своевременное и правильное применение в течение смены (Приложение 10. Информационная карточка мед. работника). Все медицинские препараты хранятся в недоступном для участников лагеря месте. Если комплектация базы не позволяет выделить для медика отдельную комнату, можно хранить лекарства в специально организованном, запирающемся на ключ месте в административном блоке (комнате), куда у детей и подростков нет доступа.

Кроме того, все медицинские препараты, которые привезли с собой помощники и другие сотрудники лагеря, проживающие совместно с детьми, также хранятся либо у медика, либо в административном корпусе, во избежание несчастных случаев.

При заезде детей в лагерь медицинский сотрудник лагеря собирает справки и лекарства, назначенные врачом

ранее. Также медик может непосредственно у родителей узнать все нюансы приема лекарств, аллергические реакции, а также особенности походов в туалет.

Посещение туалета в новом месте может быть сопряжено с определенными трудностями. Некоторые дети и подростки могут отказываться от посещения туалета на протяжении всей смены, что небезопасно для их здоровья. Тогда медик принимает решение о назначении слабительных средств или других процедур.

В случае возникновения ситуаций, требующих вмешательства медика, данный специалист принимает решение о назначении лекарств, оказании первой помощи либо о вызове бригады скорой помощи.

Медицинскому персоналу, а также всем сотрудникам в лагере следует учитывать особенности участников, в том числе их возможности и особенности коммуникации. У многих людей с РАС бывает гипо- или гиперчувствительность, а также они могут просто не обратиться за помощью, когда она требуется. Поэтому следует внимательно осматривать участников лагеря на наличие повреждений кожных покровов, на признаки теплового и солнечного удара и на проявления аллергических реакций. Помощникам следует сообщить медику и специалисту команды поведенческой поддержки, если участник лагеря длительное время не пьет или не ест.

Одни из важных моментов организации «Лета со смыслом» состоит в том, чтобы участие в лагере способствовало поддержанию здоровья.

Для родителей очень важно, чтобы их дети, приехав в лагерь здоровыми, сохраняли здоровье на протяжении всей смены и вернулись домой бодрыми и полными сил.

8. Эмоциональная и психологическая безопасность

Выше довольно подробно описывались различные поведенческие аспекты, которые могут повлиять на физическую безопасность участников лагеря. Не менее важно также

обеспечить эмоциональную безопасность, предотвратить стресс и выгорание у помощников и другого персонала в лагере.

Для этого в течение всей смены проводятся встречи с помощниками, сменными помощниками и остальными сотрудниками. Поддержку помощников и сменных помощников в течение всей смены обеспечивает координатор помощников, он также способствует получению и формированию их позитивного опыта. Более подробно об этом вы можете прочитать в главе «Персонал лагеря». Одним из обязательных условий является ежедневный отдых всех помощников на протяжении всей смены. В течение дня каждый помощник имеет право на 1 час личного времени, когда он может заняться своими делами. Координатор помощников в течение всей смены следит за эмоциональным состоянием всех помощников и сменных помощников. Наиболее сложным и эмоционально напряженным считается третий день пребывания в лагере. Это связано с тем, что участники лагеря начинают скучать по дому, а у помощников накапливается усталость. Некоторые из помощников не могут обратиться за помощью или не могут рассказать о том, что им сложно и они не в силах справиться с какими-то ситуациями.

Многие люди привыкли к тому, что процесс общения с другими людьми обоюдный и за каждым позитивным посылом следует отклик. Иногда со стороны человека с аутизмом такие эмоции увидеть сложнее, его проявление чувств и внешние сигналы могут отличаться от поведения нейротипичного человека. Не зная особенностей людей с аутизмом, можно испытать трудности при общении с ними. Некоторые люди, взаимодействующие с детьми/подростками с РАС, начинают считать себя виновниками срывов и разного рода поведенческих реакций. И когда сумма таких неудач накапливается, развивается физическая и психологическая усталость.

Все это может отрицательно сказаться на выполнении повседневных обязанностей и отношениях с другими сотрудниками и участниками лагеря, а также может повлиять на здоровье людей, испытывающих такие симптомы. Координатору помощников и команде поведенческой поддержки следует помнить об этом и оказывать соответствующую помощь.

Для поддержания хорошего эмоционального климата в команде могут помочь следующие рекомендации:

- хороший сон (не менее 7 часов в сутки);
- отдых в течение дня (1 час для помощников);
- поддержка со стороны окружающих;
- обращение за помощью тогда, когда это требуется;
- позитивная оценка/комментарии со стороны команды поведенческой поддержки, координатора помощников и другого персонала лагеря;
- помощь в получении удовольствия от общения с детьми и подростками с РАС в разных видах активностей.

Отдельными правилами оговариваются и отношения между сотрудниками лагеря, и обращение к участникам лагеря и к сверстникам в том числе. Не допускаются проявления расовой, гендерной, возрастной и любой другой неприязни, унижения и буллинг по любой причине, оскорбления и любые уничижительные или обидные комментарии об особенностях любого человека, его/ее теле, поведении, внешнем виде и т. п. Не допускается сексуальный флирт, любые сексуализированные действия и поведение, домогательства в любой форме, включая вербальное поведение или демонстрацию неподобающих предметов или изображений.

При несоблюдении этих требований администрация лагеря должна принять немедленные меры.

III. Окончание смены и выезд из лагеря

Во время смены администрация лагеря несет полную ответственность за жизнь и здоровье всех участников лагеря. Вся ответственность прописывается в договорах. Подробнее об этом можно почитать в главе «Подготовка к лагерю». Договоры и другие документы заключаются перед началом смены. Директор и персонал лагеря должен знать имена родителей, их контакты. При отсутствии одного из родителей следует указать контакты кого-либо из родственников, с кем можно будет связаться в случае возникновения различных ситуаций. Эти материалы изучаются директором лагеря до возникновения

сложных ситуаций. При необходимости с родителем связываются для уточнения контактов и подробностей.

При окончании смены участников лагеря (детей или подростков) могут забрать только лица, указанные в договоре.

Если в связи с различными обстоятельствами родители вынуждены забрать ребенка/подростка до окончания смены, то его отдают тому родителю (опекуну), который его привез, либо с его письменного согласия. Только директор лагеря может разрешить уехать участнику лагеря до окончания смены.

Помощники и другой персонал лагеря не должны позволять незнакомцу увести участника лагеря, кем бы он ни был. При любых обращениях сотрудники лагеря должны отправлять к директору людей, заявляющих, что они родители/опекуну конкретного участника.

IV. Алгоритмы действий в различных чрезвычайных ситуациях

1. Пожарная безопасность

В целях обеспечения пожарной безопасности следует руководствоваться нормами, правилами и нормативными документами, содержащими соответствующие требования.

Пожарная безопасность — состояние защищенности личности, имущества, общества и государства от пожаров^{*}.

Кроме того, для обеспечения пожарной безопасности УГПН МЧС России в целях совершенствования системы подготовки рекомендует различные тренировки, максимально приближенные к возможным реальным ситуациям, приобретение персоналом лагеря устойчивых навыков, необходимых для принятия быстрых и четких решений и выполнения действий, необходимых для предупреждения опасных последствий, которые могут иметь место при возникновении пожаров и иных чрезвычайных ситуаций^{**}. Такие тренировки

* Федеральный закон «О пожарной безопасности» (с изменениями на 27 декабря 2019 года).

** Методические рекомендации от 4.092007 №1-4-60-10-19.

следует проводить еще до приезда детей в лагерь. Именно во время тренировок люди понимают, какие действия нужно выполнять при возникновении чрезвычайных ситуаций.

Действия при пожаре

- Если раздается **сигнал тревоги**, старшие отрядов собирают свои отряды и выводят из помещения на место общего сбора (место сбора при пожаре оговаривается перед началом смены со всем персоналом лагеря).
- Каждый из помощников отвечает за своего участника лагеря и помогает без суеты и паники выйти на улицу. При этом помощник должен учитывать погодные условия: если одеваться полностью нет времени, можно накинуть покрывало или одеяло.
- При сборе на улице все участники лагеря должны быть на месте. Нужно пересчитать всех участников отряда. Если выяснится, что кого-то не хватает, об этом следует немедленно сообщить администрации.
- Директор лагеря сообщает о возгорании в пожарную часть или в службу МЧС и другие экстренные службы (**рекомендуется заранее узнать телефоны ближайших экстренных служб**), организует встречу пожарных подразделений и сопровождает их к месту пожара.
- Директор лагеря или администратор сообщает ответственному лицу базы отдыха (например, дежурному администратору) о возгорании.

2. Процедура поиска пропавшего ребенка

Если пропал один из участников лагеря, важно соблюдать алгоритм действий и не поддаваться панике. Следует помнить, что при пропаже ребенка только родитель и/или законный представитель имеет право сообщить об этом в правоохранительные органы или в поисково-спасательные отряды, поэтому крайне важно уведомить об этом родителей. При возникновении подобных ситуаций в лагере Rising Sun родители

оповещались о пропаже ребенка в дневное время спустя 1 час, в ночное время — спустя 30 мин.

Если пропал один из участников лагеря:

- Вся территория лагеря, как правило, заранее делится на отдельные участки, каждый из которых закреплен за определенным человеком из персонала. Во время поиска осуществляется передвижение по участкам в границах территории. Если поиски ведутся вечером или ночью, при себе обязательно нужно иметь фонари.

- Человек, обнаруживший пропажу ребенка, не поднимая панику, уведомляет об этом директора лагеря по рации. При этом нужно сообщить имя пропавшего ребенка или подростка и использовать код, а не слова «пропал», «убежал» (приложение 8. «Правила пользования рациями»). Также сообщается информация о том, во что был одет ребенок, кто и где видел его в последний раз.

- Директор лагеря привлекает к поискам всех сотрудников, ответственных каждый за свой участок, а также свободных сотрудников лагеря.

- Во время поисков деятельность в лагере не прекращается, все участники лагеря следуют расписанию, составленному на этот день.

- Дальнейшее общение между группой сотрудников, задействованных в поисках, осуществляется по каналу рации, отличному от общего канала.

- В первую очередь проверяются все места в корпусе, где может быть ребенок — туалеты, душевые, шкафы, а также те места проведения мероприятий, которые нравятся ребенку. Например, если он или она очень любит гамак или батут, следует осмотреть территорию, где находятся эти активности.

- Важно узнать как можно больше информации о ребенке/подростке и о том, что могло спровоцировать побег или уход с территории лагеря. Эта информация поможет определиться с направлением движения.

- Если рядом с лагерем расположен лес и уже наступила ночь, поиски осуществляются совместно с поисковой бригадой.

- Если в течение часа (днем) или 30 минут (ночью) с момента обнаружения исчезновения ребенка не поступило

никаких известий, о факте пропажи ребенка необходимо сообщить родителям (или лицам, их заменяющим), чтобы они подали заявление о пропаже.

- При проведении поисковой операции важно сообщить достоверную информацию в полицию и оказывать помощь в информировании поисково-спасательных отрядов.
- Встречу с представителями поисково-спасательных отрядов и с представителями полиции осуществляет директор лагеря.

Заключение

Вопросы безопасности являются одними из самых важных как на этапе организации и подготовки лагеря, так и на этапе проведения летней смены «Лета со смыслом». Следует учитывать различные аспекты безопасности и действовать, руководствуясь существующими на момент организации лагеря нормативными документами и законодательными актами. При организации смены основная ответственность за обеспечение безопасности ложится на организаторов лагеря, в частности директора. При возникновении различных ситуаций каждый специалист должен знать свою зону ответственности и действовать согласно внутреннему распорядку, с которым он обязан ознакомиться заранее.

Глава 8. Работа с нежелательным поведением

В лагере «Лето со смыслом» одним из важных компонентов обеспечения безопасности являются поведенческие аспекты. Этой теме посвящается много времени при обучении персонала до начала смены.

Это связано с тем, что в течение смены помощники и другие специалисты могут столкнуться с различными видами дезадаптивного или нежелательного поведения детей или подростков с РАС, которое может быть связано с трудностями социального взаимодействия, обработки сенсорной информации, негибкостью мышления, приверженностью определенным рутинам и с другими причинами. Такое поведение обычно не является чем-то отдельно существующим, чаще всего это следствие подкрепления со стороны окружающей среды. Для того чтобы узнать все особенности поведения участников лагеря и познакомиться со стратегиями помощи им, помощники изучают анкеты, которые родители заполнили еще до начала смены. Подробнее об этом можно почитать в главе «Подготовка к лагерю». В анкете детально описываются виды поведения и другие особенности детей и подростков (приложение 3. Анкета для участников лагеря).

Нужно помнить, что поведение — это способ взаимодействия человека с окружающей средой.

Оно может быть как желаемым (социально-приемлемым), так и нежелательным (социально неприемлемым). Поведение меняет среду, а последствия, которые возникают в среде, влияют на формирование дальнейшего поведения.

Любое поведение имеет причину. Если мы знаем причину поведения, это помогает нам предотвратить или как минимум уменьшить его.

Поведение человека формируется в результате его взаимодействия с окружением. А значит, меняя окружение и реакции, мы можем влиять на поведение.

Функции/причины трудного поведения:

- доступ к игрушкам/активностям/еде/вниманию;
- избегание требований/ситуации/внимания;
- автоматически подкрепляемое, например, человек получает определенные ощущения, когда раскачивается.

Иногда сразу определить функцию поведения бывает сложно, бывает, что одно и то же поведение может иметь несколько функций.

Для понимания причин поведения необходимо проведение оценки, для чего рекомендуется использовать схему АВС.

Что такое АВС? Посмотрим на схему 4.

- А (antecedent) — предшествующие факторы / antecedенты (события, которые произошли до поведения, данные инструкции, особенности окружения, поведение ухаживающих).
- В (behavior) — поведение (что конкретно произошло, какое поведение наблюдали, сколько оно длилось и т. д.). Поведение описывается безоценочно и без эмоций.



Схема 4. Азбука поведения

- С (consequence) — последствия поведения (чем завершился эпизод поведения ребенка, какие произошли изменения в окружении, в поведении ухаживающих и т. д.).

Соответственно, для того чтобы понимать причину поведения, нам нужно знать, что произошло ДО и ПОСЛЕ него (что изменилось в окружении, какова была реакция окружающих).

При любых видах поведения проще быть проактивным и предотвратить его до начала, чем останавливать.

Существует ряд стратегий для работы с поведением:

- Проактивные стратегии — направлены на предотвращение или снижение вероятности возникновения нежелательного поведения и на повышение вероятности желаемого поведения (см. главу «Стратегии поддержки»).
- Реактивные — подразумевают обеспечение таких последствий, которые будут способствовать снижению или исчезновению нежелательного поведения в будущем, а также формированию приемлемых форм поведения (схема 5).

Еще раз напомним проактивные стратегии:

- рутины;
- визуальная поддержка;
- подкрепление;
- возможность функциональной коммуникации;
- успокаивающие сенсорные ощущения;
- структурирование окружающей среды;
- частичное участие;
- время на обработку информации;

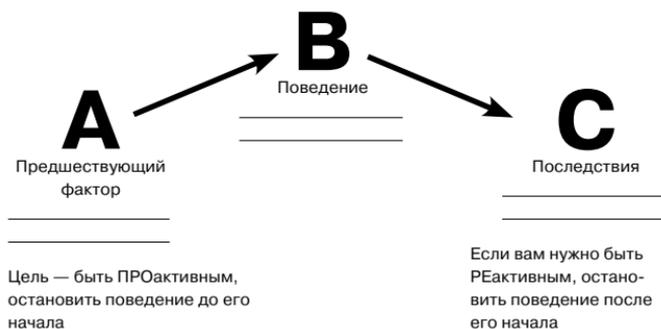


Схема 5. Проактивные и реактивные стратегии

- социальные истории;
- моделирование.

Для участников лагеря может быть создана система поддержки группового или индивидуального поведения, чтобы добиться успеха в лагере. Команда поведенческой поддержки поможет помощникам понять и использовать эти стратегии.

Все стратегии, приведенные выше, должны предотвратить нежелательное поведение. Но иногда поведение может все-таки возникнуть, и тогда помощники должны быть готовы реагировать определенным образом.

Реактивное вмешательство

- Оставаться спокойным — нам важно самим сохранять спокойствие и уверенность, нужно постараться не вовлекаться эмоционально.
- Поддерживать безопасность — свою и участника лагеря. Нужно убрать все опасные предметы и при необходимости переместить участника в безопасное место.
- Перестать говорить — когда мы продолжаем говорить во время сложного поведения, то человеку с РАС может быть трудно нас понять, это может только усугубить ситуацию.
- Ждать — после того, как вы обезопасили пространство, нужно подождать, когда пройдет пик поведения.
- Предоставлять соответствующее физическое пространство — не нужно зажимать человека в замкнутом пространстве, дайте ему возможность передвигаться.
- Использовать визуальную поддержку и жесты — если вам нужно что-то сообщить человеку во время сложного поведения, можно применять визуальные средства, так ему проще воспринять информацию.
- Упростить свой язык — говорите коротко и понятно.
- Слушать и наблюдать за участником лагеря, стараясь выделить причину определенного поведения, — это поможет предотвратить подобное поведение в следующий раз.
- Получить поддержку — попросите о помощи, если она вам необходима!

Особенности поведения могут быть одним из факторов, влияющих на формирование отрядов, заселение комнат, подбор сопровождения для участников лагеря. Также этот фактор учитывается командой поведенческой поддержки при оказании содействия помощникам на протяжении смены.

Все виды поведения принято разделять по сложности и уровню поддержки, которая требуется участнику. В связи с этим говорят об иерархии нежелательного поведения.

Иерархия проблемного поведения

6. Самоповреждающее (направленное на себя) опасное поведение (бьет, царапает, кусает, убегает, ест несъедобное), которое не может быть прервано.
5. Физическая агрессия в отношении персонала и/или участников лагеря.
4. Порча собственности — ломает предметы мебели и прочий инвентарь и/или физически угрожает присутствующим в лагере.
3. Мешает другим — кричит, встает с места во время занятия, проявляет вербальную агрессию.
2. Низкий уровень концентрации внимания на программе, участник покидает место проведения программы, когда прошло менее 30% отведенного на занятие времени.
1. Низкий уровень мотивации и нежелание участвовать в программе.

Наиболее опасным поведением является самоагрессия или самоповреждающее поведение. Примером такого поведения может быть:

- человек бьет/царапает/кусает себя / ковыряет кожу;
- бьется головой о предметы;
- поедает/пьет несъедобное;
- тычет предметами в глаза или уши;
- уходит/убегает.

Некоторые виды поведения могут служить причиной отказа в приеме ребенка или подростка в лагерь «Лето со смыслом». Это связано с тем, что во время смены у организаторов нет возможности обеспечить безопасность участнику с определенными видами поведения.

Например, если у ребенка наблюдается такое нежелательное поведение, как поедание несъедобного (пика) — может есть камни, бумагу, скрепки и др. предметы, — то будет крайне сложно отследить и предотвратить эти случаи во время проведения активностей. Такое поведение может представлять угрозу для здоровья или жизни ребенка.

В иерархии поведения имеется шесть уровней. Самым проблемным и опасным видам поведения присваивается цифра 6, а, соответственно, первый уровень считается наименее сложным. На первом этапе организации лагеря важно донести до помощников, как действовать при возникновении того или иного вида поведения (Приложение 11. Памятка помощника).

Прежде всего следует проанализировать сложившуюся ситуацию (в некоторых случаях с этим может помочь команда поведенческой поддержки) и выяснить:

- этапы развития проявления нежелательного поведения;
- причины такого поведения;
- способы предотвратить поведение;
- каким приемлемым поведением можно заменить нежелательное и как этому обучить участника лагеря.

Одна из стратегий в лагере «Лето со смыслом» — позитивное подкрепление и перенаправление участника лагеря. Специалист команды поведенческой поддержки должен быть уверен, что помощник справится с нежелательным поведением участника лагеря или сможет оказать ему поддержку. Очень важно предложить участникам лагеря альтернативу их нежелательному поведению еще до того, как оно станет постоянным и неконтролируемым. Не рекомендуется предоставлять участнику лагеря, проявляющему нежелательное поведение, дополнительные возможности для еды, сна или отдыха, а также оставлять одного без присмотра. Например, во время приема пищи кто-то из участников может потребовать дополнительной порции еды с помощью крика, отобрать ее у другого человека или начать добиваться немедленного участия в активностях вне очереди. В таких ситуациях может помочь визуально представленная очередность участников, благодаря которой становится понятно, кто за кем идет и когда

наступит черед ребенка/подростка с РАС. Структурирование пространства поможет понять, где находится еда/вещи участника лагеря, а где чужое. Категорически запрещено подвергать участника лагеря насмешкам, угрозам, а также физическому насилию и ограничению свободы. Помощник обязан сообщить специалисту команды поведенческой поддержки, если его участник не выполняет правила и не следует указаниям, а также о проявлениях у него нежелательного поведения.

Во время обучения до приезда детей в лагерь помощникам подробно рассказывают, как действовать в различных ситуациях, связанных с проявлением разных видов поведения. У всех помощников с собой есть памятки, которые помогают им сориентироваться в ситуации.

Кроме сенсорных особенностей участников лагеря, помощникам следует помнить о тех моментах, которые могут вызвать страх и панику. Это может быть громкий шум, жужжание мухи в комнате, быстро передвигающиеся люди и многие другие условия, о которых люди без аутизма никогда не задумывались. Если некоторых ситуаций не удастся избежать, нужно понимать, как успокоить ребенка или подростка с РАС. Если помощник не может справиться с поведением и его последствиями, он должен знать, к кому следует обратиться за помощью. Чаще всего это старшие отрядов (для уровня трудности поведения 1–3) и команда поведенческой поддержки (для уровней поведения 4–6). Чтобы помощники могли быстро сориентироваться во время происходящей ситуации, к кому нужно обратиться в данный момент, им раздаются памятки. Пример такой памятки вы можете увидеть в приложении 11.

Решение о том, брать или не брать того или иного ребенка или подростка в лагерь, зависит от опыта и уровня компетентности команды поведенческой поддержки, от степени адаптированности базы, а также от того, насколько директор лагеря готов взять на себя ответственность.

Решение о приеме детей в лагерь принимается коллективно командой поведенческой поддержки и директором на основании анкет, заполненных родителями.

Глава 9.

Обучение персонала

Введение

Эта глава о том, как в лагере «Лето со смыслом» обучаются помощники и другие специалисты. Мы расскажем о различных этапах обучения персонала. В каждом этапе выделены основные цели обучения и навыки, которые получит персонал по его итогам. Приводится не только опыт обучения сотрудников, который используется в российских лагерях, но и многолетний опыт лагеря Rising Sun Центра по работе с нарушениями в развитии штата Нью-Мексико (США).

Здесь приведен пример универсального метода обучения (BST — *Behavior Skills Training*), который может быть применен в разных структурах для обучения персонала новым навыкам.

Кроме того, в этой главе приводится программа обучения помощников непосредственно до начала и во время смены лагеря «Лето со смыслом».

Я вижу — и я забываю

Я слышу — и я помню.

Я делаю — и я понимаю.

*Конфуций**

* <https://www.ispring.ru/elearning-insights/teorii-obucheniya-vzroslyh>.

Лагерь «Лето со смыслом» является универсальной площадкой для обучения и обмена опытом для детей и подростков с РАС, но также может являться стажировочной и обучающей площадкой для специалистов. Эти специалисты могут быть заинтересованы в дальнейшей работе с людьми с особенностями. Например, это могут быть учителя коррекционных школ, инклюзивных классов или тренеры спортивных центров.

Обучение через опыт, эмпирическое обучение, — это процесс получения информации или приобретения навыка путем непосредственного, самостоятельного изучения объекта или выполнения задачи^{*}.

В этой главе рассмотрим разнообразные возможности для эмпирического обучения специалистов.

Обстановка в лагере построена таким образом, что обеспечивает уникальное место для получения важного учебного опыта. Сотрудники (это могут быть и помощники, и другой персонал лагеря) активно вовлекают участников лагеря в разнообразную деятельность и полностью поглощаются этой задачей в течение всей смены. Впоследствии им предоставляется возможность поразмыслить о своих успехах и трудностях, поговорить об этом с более опытными специалистами и попробовать снова.

Используя эту методологию, можно добиться значительного повышения квалификации, получения знаний и прояснения ценностей.

Обучение основывается не только на получении теоретических сведений, а большей частью на приобретении опыта и обмене им с другими людьми^{**}. На схеме 6 мы приводим упрощенную визуально представленную в виде пирамиды модель, которую часто приводят для иллюстрации этого утверждения.

Экспертами в обучении являются опытные сотрудники лагеря, которые обеспечивают безопасное решение задач, подходящих для каждого участника лагеря.

* <https://web.archive.org/web/20160803221335/http://www.trainings.ru/library/dictionary/>.

** Letrud K. (2012). A rebuttal of NTL Institute's learning pyramid. Education. 133. 117–124.



Схема 6. Пирамида обучения

Для каждого из сотрудников и участников лагеря существует своя зона обучения. Например, для молодых специалистов персонал обеспечивает поддержку, которая развивает навыки принятия ежедневных решений.

Для более опытных специалистов, которые хотят получать новые навыки и развиваться в рамках своей деятельности, обучение может происходить путем выполнения более сложных задач.

Для многих самыми трудновыполнимыми являются задания на умение делать выбор. Важно не настаивать и донести, что всегда есть поддержка и одобрение со стороны более опытных специалистов. Когда решение некоторых задач становится слишком трудным, есть возможность отступить назад, поразмыслить и попробовать снова.

Этапы обучения

Первый этап. Знакомство с новым персоналом лагеря

Кто участвует: Эта встреча объединяет не только будущих помощников, но и ведущих активностей, будущих роверов и других специалистов лагеря.

Основной целью этого этапа является непосредственное знакомство с новыми специалистами лагеря, выяснение всех нюансов. Организаторы лагеря дают представление о структуре лагеря, правилах внутреннего распорядка и субординации. Подробнее о данном этапе говорится в главе «Подготовка лагеря». Также на этом собрании помощники имеют возможность познакомиться не только с организаторами лагеря, но и друг с другом. Для всех участников собрания важно донести основную философию лагеря, зачем он нужен и почему так важен, ведь многие еще сомневаются в правильности принятого решения стать волонтером или сотрудником «Лета со смыслом». Для более опытных помощников есть возможность поделиться своим прошлым опытом. Уже на этом этапе нужно создать непринужденную атмосферу и позитивный настрой у всех специалистов.

Когда проводится: Такую ознакомительную встречу можно провести не позднее чем за месяц до начала смены, предварительно оповестив всех участников.

Опыт

Организация лагеря «Лето со смыслом» в Нижнем Новгороде

Центр поддержки семьи «Обнажённые сердца»

Когда мы впервые проводили лагерь «Лето со смыслом», весь персонал состоял из сотрудников центра поддержки семьи «Обнажённые сердца», так или иначе имеющих опыт работы с детьми и подростками с РАС. Количество сотрудников в первый год составляло всего 8 человек на 6 подростков с РАС и 2 нейротипичных сверстников. Необходимости в обучении не было, все сводилось к плодотворной и тщательной подготовке, так как каждый из нас в течение смены в лагере выполнял несколько функций одновременно.

Впоследствии количество участников и персонала лагеря стало увеличиваться. В числе новых сотрудников стали появляться люди, не имеющие опыта общения с детьми и подростками с РАС, имеющие разные профессиональные навыки и жизненный опыт. Перед нами встал вопрос о подготовке новых людей к работе в лагере, поскольку, среди прочего, от понимания особенностей человека с РАС и его диагноза зависит успешность коммуникации и взаимодействия в течение всей смены, а также формирование позитивного опыта у участников лагеря и сотрудников. Для этого мы стали организовывать предварительные встречи и семинары-тренинги до начала смены в лагере.

Положительным фактором для нас стало еще то, что в нашем центре (Центр поддержки семьи «Обнажённые сердца») есть возможность организовать знакомство потенциальных сотрудников лагеря с людьми с РАС до проведения семинара. Будущие помощники могут прийти

в центр и поучаствовать вместе с ребятами в групповых активностях. Еще один вариант для знакомства — совместное участие в выходах в музеи, центры, кафе, кинотеатры и другие места города. На такие социальные выходы мы приглашаем всех желающих в качестве сопровождающих для ребят с РАС.

Подобные встречи очень позитивны и помогают людям проникнуться и принять решение об участии в лагере, но они не носят обязательный характер.

Второй этап. Семинар «Стратегии поддержки людей с РАС»

Кто участвует: Участниками этого этапа являются будущие помощники и ведущие активностей.

Основная цель такого семинара — дать понятие об особенностях людей с аутизмом всем специалистам в лагере, не имеющим опыта работы с ними. Важно уделить внимание особенностям коммуникации, обработки сенсорной информации и нарушениям, связанным с восприятием и обработкой такой информации, которые способны повлиять на различные аспекты жизни человека. Так как эти трудности могут приводить к проявлениям тревоги и ригидности, а также стать причиной нежелательного поведения, важно рассказать о различных стратегиях при возникновении подобного поведения.

Когда проводится: Так же как и ознакомительная встреча, семинар может проводиться за два месяца и более до начала лагеря. Это даст возможность участникам семинара осмыслить весь материал, выделить сложные области, а у ведущих активностей будет время подготовиться к активностям, опираясь на полученные знания.

Участники семинара узнают:

- об особенностях людей с РАС, о мировом опыте работы и статистике на текущий момент;
- об эффективных стратегиях работы с людьми с РАС;
- о конкретных подходах к работе с детьми с РАС в зависимости от их потребностей;
- о профессиональной этике;
- о работе команды поведенческой поддержки;

- как эффективные стратегии поддержки людей с РАС могут быть использованы при организации досуговых активностей (спортивных и творческих занятий);
- об активностях в лагере;
- как можно адаптировать пространство лагеря;
- как учитывать все особенности детей и подростков с РАС, чтобы они смогли успешно участвовать в активностях;
- о том, что значит быть вовлеченным и как, используя шаги, помогающие усвоить различные социальные навыки, помочь детям и подросткам с РАС «быть социальными»;*
- о стратегиях работы с родителями в рамках организации лагеря;
- о роли типично развивающихся сверстников в лагере.

Участники семинара научатся:

- применять стратегии поддержки в течение смены «Лето со смыслом»;
- применять проактивные и реактивные стратегии при появлении разного вида поведения;
- помогать участникам с РАС справляться со сложностями обработки сенсорной информации;
- видеть в первую очередь ребенка или подростка, а потом уже его особенности.

Очень важно, чтобы такой семинар опирался на конкретные примеры и случаи, чтобы использовались различные способы подачи материала.

При проектировании данного семинара для разнообразной аудитории, представляющей собой людей разного возраста, разного уровня образования, разной культуры, должны учитываться психологические особенности обучаемого контингента, их профессиональные запросы, а также нужно уметь использовать современные технологии обучения.

Кроме того, нельзя не учесть тот момент, что некоторые из специалистов имеют определенный багаж знаний и опыта,

* Модель обучения социальным навыкам, предложенная специалистами из университета Нью-Мексико, Альбукерке (Social Engagement & the Steps to Being Social: A Practical Guide for Teaching Social Skills to Individuals with Autism Spectrum Disorder by Kathleen Mo Taylor, Marci Laurel).

на который они могут опираться в будущем. Возможно, среди них есть и родители детей с аутизмом. Поэтому для того, чтобы семинар был полезным, очень важно использовать конкретный опыт, в том числе опыт людей, участвующих в обучении.

Большинство людей, участвующих в семинаре, охотнее будут изучать материалы, ориентированные на решение конкретных задач, если увидят ощутимую пользу от обучения. Обучение, ориентированное на цели, — это не только изучение новых задач, но и социальное взаимодействие, групповое обучение, экспертные оценки и т. д.

Весь материал, который важно донести до помощников и других сотрудников лагеря, можно найти в этой книге.

Самое важное, что должны вынести будущие сотрудники лагеря с семинара, — это то, что все участники лагеря очень отличаются друг от друга. У одних из них имеется расстройство аутистического спектра, а у других — нет. В лагере «Лето со смыслом» есть возможность делиться разнообразным социальным и рекреационным опытом между подростками с РАС и типично развивающимися сверстниками. Это происходит ежедневно путем естественного моделирования. Каждого из участников лагеря необходимо рассматривать в первую очередь как личность, со многими гранями, сильными сторонами, проблемами, надеждами и страхами.

Третий этап. Практический тренинг

Кто участвует: На этом этапе помощники участвуют отдельно от ведущих активностей. Ведущие активностей совместно с координатором обсуждают расписание, готовят материал и визуальную поддержку для мероприятий.

Цель этого тренинга: Дать представление о структуре лагеря (виды отрядов, их состав, какие дополнительные специалисты есть в каждом отряде). Важной целью этого этапа является знакомство помощников с участниками лагеря через анкету, заполненную родителями. Также проводится тренинг на сплочение команды, который поможет сформировать комфортную среду в коллективе и неформальные связи для взаимовыручки и поиска выхода из сложных ситуаций.

Обязательным условием подготовки специалистов к проведению лагеря является тренинг по безопасности, в котором отрабатываются действия каждого члена коллектива в нестандартных условиях. Об этом можно почитать в главе «Безопасность в лагере».

Когда проводится: Данный тренинг проводится на базе лагеря непосредственно перед началом смены, как правило, за 1–2 дня до заезда детей и подростков. В это время проводится основная подготовка к лагерю (об этом вы можете почитать в главе «Подготовка лагеря»). Примерное расписание тренинга можно найти в приложении 12.

Участники тренинга узнают:

- как зовут участника лагеря, которого они будут сопровождать;
- какие будут отряды, кто будет старшим отряда и сменным помощником;*
- как будут заселяться комнаты/домики в лагере;
- о различных особенностях ребенка или подростка с РАС, о его рутинах, о способах мотивации и о видах подкрепления, об особенностях обработки сенсорной информации, о любимых и нелюбимых видах пищи и др. По окончании этого тренинга каждый из помощников получит памятку, где в кратком виде будут перечислены особенности ребенка или подростка с РАС;
- к кому из специалистов можно обратиться за помощью в случае возникновения сложной ситуации;
- о способах поддержки и об оказании помощи участнику во время активностей и гигиенических процедур;
- какой способ коммуникации наиболее актуален и привычен для участника с РАС;
- какие активности будут организованы в лагере и где находятся места их проведения на территории базы;
- как передавать сведения с помощью рации, а также о кодировке информации разного типа;
- режим и правила лагеря;

* О функционале этих специалистов можно подробнее узнать в главе «Персонал лагеря».

- о плане действий во время чрезвычайных ситуаций (пожар, пропажа ребенка и т. д.)

Также участники тренинга:

- подберут необходимую визуальную поддержку для ребенка или подростка с РАС;
- подготовят подкрепление;
- уделят внимание вопросам, которые нужно уточнить у родителей, если какая-либо информация не указана в анкете;
- научатся оказывать необходимую поддержку при выполнении гигиенических процедур, соответствующую уровню ребенка или подростка с РАС;
- смогут оказать первую помощь, необходимую в учебной ситуации;
- смогут поучаствовать в учебной эвакуации при возгорании помещения;
- примут участие в активностях;
- отдохнут;
- смогут пообщаться друг с другом в неформальной обстановке, поделиться своими опасениями или, наоборот, поддержкой.

Ведущие активностей:

- согласовывают расписание с директором лагеря;
- распределяют и развешивают визуальную поддержку на территории;
- структурируют пространство на местах проведения активностей должным образом;
- проводят несколько активностей для помощников с целью познакомить их с процессом и правилами проведения активностей, а также выявить слабые моменты;
- участвуют в тренинге по безопасности, по оказанию первой помощи;
- отдыхают.

Во время тренинга также используются разные способы подачи информации, и он носит более конкретный

и практический характер. При сочетании пассивных и активных методов это обучение будет более эффективным.

Четвертый этап. Лагерь «Лето со смыслом»

Четвертым этапом является непосредственное участие в смене лагеря «Лето со смыслом». В этом этапе участвует вся команда лагеря. Все сотрудники выполняют различные функции, но каждый получает свой опыт.

Цель этого этапа: возможность применять на практике все те методы работы с доказанной эффективностью, с которыми помощники познакомились ранее, а также, обмениваясь опытом с другими людьми, учиться чему-то новому и пробовать решать различные проблемы. Конечно же, помощники получают бесценный опыт общения с детьми и подростками с аутизмом.

Пятый этап. Заключительный

Это — рефлексия всех участников лагеря. Обычно в последнюю ночь у помощников и других специалистов собирается обратная связь. Важно проговорить со всеми, что было сложно за период организации лагеря, а что получилось. Как правило, такие встречи проходят на эмоциональном подъеме, потому что у участников накапливается не только усталость, но и положительный опыт, которым хочется поделиться.

Метод обучения BST

Обучением помощников во время лагеря занимается непосредственно команда поведенческой поддержки. Обучение построено таким образом, чтобы в течение всей смены постепенно снижать уровень поддержки, предоставляя помощникам возможность самим включаться в процесс и решать различные задачи, связанные с взаимодействием своего участника лагеря.

Этот алгоритм называется «обучение навыкам поведения» (BST — *Behavior Skills Training*). Данный метод подходит



Схема 7. Метод обучения BST

для обучения детей и подростков с аутизмом, их родителей, а также помощников в лагере, сопровождающих и тьюторов. Dr. Miltenberger определяет BST как «процедуру, состоящую из обучения, моделирования, поведенческой репетиции и обратной связи, которая используется для обучения новым формам поведения или навыкам»^{*}. Данная стратегия состоит из четырех ступеней (схема 7).

Далее рассмотрим подробнее каждый из шагов.

1. **Инструкция** — дается описание навыка, который должны приобрести обучаемые (например, вовлечь участника лагеря в творческую активность, гигиенические процедуры утром), а также рассказывается о его важности или дается пояснение, когда и где следует использовать навык. Можно повторить этот шаг несколько раз, по мере необходимости.
2. **Моделирование** — демонстрация применения навыка. На этом этапе важно показать, чего мы ждем от человека, чтобы он понимал, как это можно выполнить. Рекомендуется моделировать в естественных условиях (например, помочь участнику лагеря, который отказывается участвовать в активности, используя визуальное расписание, подкрепление и другие стратегии, а затем предложить помощнику участвовать непосредственно с подростком).
3. **Повторение** — это многократная практика. Помощнику предоставляется возможность самому поупражняться в применении навыка. Важно, чтобы практика также проходила в естественных условиях, похожих на ситуацию в моделировании. Специалист наблюдает за опытом помощника, чтобы дать ему обратную связь.
4. **Обратная связь** — специалист команды поведенческой поддержки должен обязательно обеспечить положительную обратную связь, включающую похвалу за правильный ответ,

* <https://www.behaviourcompany.com/behavior-skills-training-in-4-steps/>

действия или решение различных задач, а также дать некоторую форму корректирующей обратной связи, если что-то не так.

Как правило, наибольшее внимание команды поведенческой поддержки получают помощники, которые находятся в лагере с детьми и подростками с РАС 5-го или 6-го уровня потребностей в поддержке. Это может быть помощь, связанная не только с разнообразным поведением, но и выполнением гигиенических процедур, обеспечением безопасности как во время активностей, так и в лагере в целом.

Всему персоналу лагеря в начале смены будет предложено подумать и записать некоторые цели на неделю. Эти цели подразделяются на личные и профессиональные. В конце каждого дня им будет предложено ответить на вопрос «Как вы двигаетесь к поставленной цели?». Сотрудникам предлагается анализировать свои действия на пути к достижению цели и основные сложности в этом. В конце недели всем дается обратная связь, независимо от того, новичок это или опытный специалист. Она очень важна для дальнейшего построения работы и для улучшения ее качества.

Еще одним примером оценки своей работы является описание опыта взаимодействия с участником лагеря, выделение сложностей и изложение действенных стратегий. Это описание сохраняется для помощников, которые будут работать с этим участником лагеря на следующий год.

Далее приводится программа поддержки помощников в течение всей смены.

Первый день в лагере

Команда поведенческой поддержки оказывает полную поддержку при решении сложных вопросов, связанных с самообслуживанием, поведением, режимом.

Во время заезда помощник общается с родителями того участника, которого он будет сопровождать в течение смены. В это время у него есть возможность задать родителям или

опекунам вопросы, которые не были отражены в анкете. Также помощник наблюдает за своим участником, выясняет его предпочтения и избегания и выстраивает рутины (например, обращать внимание на свое расписание, приходиться в одно и то же место на определенные активности и т. д.)

На этом этапе помощник должен оценить свои возможности и обратиться за поддержкой тогда, когда она ему требуется. Это очень важный момент, так как не все люди могут осознать ситуацию, когда у них возникают сложности, и попросить помощи у кого-либо. Получив запрос, специалист поведенческой поддержки должен вмешаться и показать, как можно решить ту или иную проблему.

Первый день считается ознакомительным, поэтому нормально, что помощник держится чуть позади и больше наблюдает за своим участником.

Второй день

Утро: команда поведенческой поддержки оказывает помощь в разное время, особенно в самообслуживании и с поведением.

Помощник применяет все стратегии, оценивая, что более эффективно. Главная задача — наладить контакт, чтобы участник лагеря получал позитив от общения со своим помощником.

День: обычно в это время помощник понимает, соответствует ли потребностям участника лагеря визуальная поддержка. Если что-то нужно поменять, это согласуется с командой поведенческой поддержки. В это время можно оценить уровень социальных навыков участника лагеря и подумать о том, как вовлечь его в большее количество активностей.

В этот день помощнику предоставляется время для отдыха. Вместо него с ребенком или подростком будет сменный помощник (ровер). Но прежде чем уйти, помощник должен подробно рассказать роверу про систему поддержки участника, объяснить, как выглядит расписание, как им пользуется участник лагеря, какое подкрепление используется, какие

у него есть особенности поведения и т. д. Некоторые из участников лагеря уже успевают привязаться к своему помощнику, и им довольно сложно объяснить, почему он уходит. В этом могут помочь разнообразные социальные истории и непосредственное знакомство с ровером.

К концу второго дня помощники уже находятся на одной волне с участниками лагеря.

Третий день

Помощь от команды поведенческой поддержки оказывается по необходимости.

В этот день очень эффективно используется система визуальной поддержки. Помощник уже с легкостью обучает ровера всем стратегиям поддержки, перед тем как уйти на отдых.

На этом этапе важно наблюдать за своим участником, как он взаимодействует с другими, и создавать такие ситуации, которые дают возможность включить его в разнообразные активности и во взаимодействия со сверстниками.

Четвертый день

Специалисты команды поведенческой поддержки предоставляют возможность помощникам действовать полностью самостоятельно и наслаждаться моментами общения с участниками лагеря.

Помощники, «отступив на шаг», позволяют своему участнику лагеря действовать самостоятельно, общаться с другими участниками. Всегда дается позитивная оценка действий и подбадривание к сложным действиям. Помощники радуются тому, как участник лагеря развлекается и участвует в разнообразных активностях.

В последний вечер в лагере организуются встречи, каждый участник которых может высказаться и получить обратную связь. На этих собраниях обсуждаются такие вопросы, как:

- впечатления от лагеря «Лето со смыслом»;
- что больше всего запомнилось;

- что было самым тяжелым за время смены;
- придет ли данный человек в лагерь на следующий год и в качестве кого он хочет себя попробовать.

Эта встреча обычно проходит очень эмоционально, так как в лагере складываются теплые дружеские отношения. Именно во время этой встречи большинство ее участников говорят о некоем «волшебстве», которое оставляет теплоту и желание вернуться вновь.

Последний день

Последний день в лагере строится по особому расписанию. Он одновременно радостный и печальный, так как впереди расставание.

У участников чаще приподнятое настроение, и на их расписаниях находится карточка или надпись «ДОМ». Все пакуют вещи и делают фото на память.

Позже приезжают родители. Во время этой долгожданной встречи важно дать позитивную оценку участия их ребенка в лагере, рассказать про полученный им опыт, про его достижения. Иногда это может вызвать слезы и у родителей, и у помощников. Нужно быть готовым к подобному. Если у помощников возникают некоторые сложности при общении с родителями, на выручку им приходят специалисты команды поведенческой поддержки. Для семьи очень важно, что их ребенок был в безопасности и ему было комфортно в течение смены.

Церемония закрытия может включать в себя слайд-шоу из фотографий или видео, песни, флешмобы и другие активности, которые дети могут подготовить в течение смены и продемонстрировать родителям.

Как правило, родители заходят на территорию лагеря все вместе, это важно, так как один из детей/подростков, увидев чужого родителя, может разволноваться и отказываться дальше участвовать в чем-либо.

Несмотря на усталость и различные сложные ситуации в течение смены, персонал позитивен и готов к общению с родителями.

Заключение

Лагерь «Лето со смыслом» — это место, где происходят удивительные вещи для всех участников смены, включая весь персонал. Это уникальная возможность повысить осведомленность о людях с расстройствами аутистического спектра и о способах их поддержки. Это возможность стать частью большой команды, участвовать в коллективной работе, учиться делать выбор, брать на себя ответственность за него, решать разнообразные задачи, учиться быть гибкими и доверять, а также принимать выбор других людей. И это только малая часть тех знаний и умений, которые дает лагерь.

Глава 10.

Работа с родителями

Введение

Родители, которые отправляют своих детей в лагерь, особенно впервые, совершают довольно смелый поступок. Им нужно в первый раз за много лет отпустить своего ребенка на несколько дней, и это бывает довольно трудно. Наша задача состоит в том, чтобы их поддержать и помочь справиться с волнением и тревогой.

Для многих семей с детьми с аутизмом характерна социальная изоляция в силу разных причин — плохо организованная среда в общественных местах, предубеждения общества, низкое качество поддержки или ее отсутствие и т. д.

Поэтому лагерь «Лето со смыслом» является уникальной возможностью для социализации и безопасного проведения досуга детей и подростков с аутизмом. Часто для ребят с РАС это первая самостоятельная поездка и первое самостоятельное проживание, большинство из них впервые в жизни ночуют без родных. Но волнуются не только дети и подростки с аутизмом. Их родители тоже часто находятся в тревоге, которая связана с тем, что они не знают, как поведет себя их ребенок в новом месте с новыми людьми. Также они переживают, что им придется забрать ребенка из-за проявлений тревоги или нежелательного поведения, что у ребенка много рутин, что у него ограниченный пищевой репертуар и т. д.

В этой главе мы расскажем, как взаимодействовать с родителями до заезда и во время смены, чтобы они меньше тревожились и почувствовали себя спокойнее.

Подготовка к лагерю

Как семьи узнают о лагере?

Если вы уже работаете с группой детей/подростков с РАС в школе или центре, можно предложить поехать в лагерь тем, кого вы знаете, можно разместить объявление о наборе в социальных сетях, на сайте организации, в школах.

Если родители хотят, чтобы их ребенок поехал в лагерь, они заполняют анкету не позже чем за два месяца до заезда (см. приложение 3. Анкета участника лагеря). Анкета очень подробная, и очень важно, чтобы родители честно отвечали на все вопросы и предоставили как можно больше информации о ребенке. Чем больше сведений, тем лучше удастся обеспечить качественный отдых для участников лагеря. Данную анкету родители могут скачать на сайте, в социальных сетях либо получить в рассылке и отправить на указанный адрес. Также можно получить распечатанный вариант в центре (в школе), заполнить и вручить специалистам. Очень важно дать возможность родителям задать все уточняющие вопросы, которые у них возникнут.

Поговорим подробнее об анкете.

Первый раздел посвящен информации о здоровье ребенка — о диагнозе/диагнозах (так как вопросы с постановкой диагноза РАС пока в России решаются не очень хорошо, поэтому у большого количества детей стоят различные другие диагнозы), о специальных диетах, аллергиях и медикаментах, которые принимает ребенок, об общем состоянии здоровья. Здесь родители подробно описывают все, что знают о состоянии ребенка. Это нужно для того, чтобы сотрудники лагеря могли обеспечить ему физический комфорт и чтобы его здоровье было в безопасности. Также если есть особенности принятия медикаментов, о них нужно рассказать максимально подробно — например, перед принятием таблетки

ее нужно растолочь и добавить в йогурт. Это раздел, которому уделяет внимание медицинский работник и выписывает себе всю необходимую информацию.

Во втором разделе много подробных вопросов про коммуникацию ребенка — использует ли он вербальную речь, какими фразами говорит. Задаются вопросы о его экспрессивной и рецептивной коммуникации, об использовании визуального расписания. Эта информация важна для того, чтобы можно было быстро и эффективно подстроить свою коммуникацию под ребенка, что поможет скорее снять тревожность в лагере и легче адаптироваться на новом месте.

Третий раздел позволяет выяснить информацию о навыках самообслуживания — как ребенок/подросток принимает пищу, как пользуется туалетом/ванной или душем, какие у него есть привычки и ритуалы перед сном. Это очень-очень важный раздел, так как многие из участников лагеря, скорее всего, будут впервые ночевать без родителей. Поэтому необходимо соблюдать все ритуалы, которые совершаются перед сном или утром. Для некоторых важно, чтобы ребенок/подросток спал в той пижаме, в которой привык, принимал душ в то время, когда обычно делает это дома. Соблюдение этих привычных рутин также помогает значительно снизить тревожность и не тратить много времени на привыкание к новым рутинам, так как смена длится всего несколько дней и у нее нет цели научить ребенка/подростка новым навыкам (помним, что лагерь не терапевтический). О том, как помогать в душе и туалете детям/подросткам, которым это необходимо, подробно говорится в главе «Безопасность в лагере».

Четвертый раздел посвящен вопросам о поведении. Ответы на них должны быть максимально достоверными, чтобы сотрудники лагеря смогли лучше подготовиться и обеспечить более эффективную поддержку будущему участнику. Чем больше будет информации, тем качественнее и веселее будет отдых ребенка.

Пятый раздел анкеты — о социальном взаимодействии и мотивации. Здесь родители рассказывают о том, как ребенок инициирует взаимодействие, как выражает свои эмоции, что он любит. Эта информация помогает общаться со сверстниками и успешно участвовать в активностях.

В **шестом разделе** много вопросов о сенсорных реакциях ребенка: насколько сильны реакции на разные стимулы, что обычно успокаивает, какая концентрация внимания ему свойственна. Основываясь на этих данных, можно подобрать активности подходящего уровня и создать сенсорно безопасные условия для участия ребенка в лагере.

Седьмой раздел помогает узнать о предпочитаемых занятиях ребенка/подростка, о том, какие активности ему знакомы, а чего он никогда не пробовал. Это даст возможность оказать необходимую степень поддержки в новых активностях и обеспечить доступ к любимым занятиям.

Если после анализа анкеты у специалистов остаются вопросы, то можно позвонить родителям и уточнить детали.

Бывают случаи, когда мы можем отказать семье в участии в лагере. Причинами отказа могут служить:

- медицинские факторы (специалисты недостаточно компетентны, чтобы проводить сложные медицинские процедуры или оказывать необходимую поддержку при некоторых особенностях, а среда на месте лагеря недоступна);
- поведение, опасное для жизни человека (например, поедание несъедобного (пика));
- процедуры бытового характера, необходимые для поддержания здоровья, которые невозможно совершить в условиях лагеря.

Как бы ни хотелось взять в лагерь всех желающих, важно помнить, что безопасность ребенка/подростка всегда на первом месте!

Иногда бывает так, что информация, которую предоставили родители в анкетах, не полностью совпадает с тем, что мы потом наблюдаем в лагере. Например, определенное поведение проявляется интенсивнее или мы видим поведение, которое не было описано в анкете. Бывает и наоборот: в течение смены поведение, описанное родителями, не возникает. Важно помнить, что для многих детей/подростков с РАС и их семей участие в лагере — первый подобный опыт, и родители могут не знать, как ребенок/подросток поведет себя в новых

для него условиях, с новыми людьми, во время незнакомых активностей, ночевки без родных и т. д.

За три-четыре недели до начала смены мы высылаем родителям социальные истории для ребят, чтобы подготовить их к приезду в лагерь и снизить тревожность. Мы просим родителей читать социальную историю ребенку каждый день.

Социальная история — методика, цель которой — подготовить человека к тому, что ждет в будущем, рассказать, как это будет происходить, какое от человека ожидается поведение, сколько это будет длиться. Она может описывать реакции других людей, может включать в себя картинки*.

Например, если проживание отдельно от родителей для многих детей и подростков является новым опытом, то просто необходимо подготовить социальную историю о том, что будет происходить в лагере, кто будет встречать и помогать в течение всей смены, что ребенок или подросток должен будет делать эти дни и когда это все закончится. Такую историю следует подготовить до начала смены в соответствии с уровнем ребенка или подростка с аутизмом.

Некоторые ситуации в лагере, для которых могут понадобиться социальные истории:

- Что я буду делать в лагере.
- Про поход.
- Как вести себя в столовой.

Это одна из стратегий поддержки людей с аутизмом, более подробно про нее можно почитать в главе «Стратегии поддержки».

За одну-две недели до лагеря мы проводим родительское собрание. Личное присутствие одного из родителей на родительском собрании — одно из условий участия их ребенка в лагере «Лето со смыслом».

Собрание проводит директор лагеря. Присутствуют команда поведенческой поддержки и администратор.

* Грей К. Социальные истории. Инновационная методика для развития социальной компетентности у детей с аутизмом. — Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2018.

Цель собрания — предоставить родителям следующую информацию:

- команда сотрудников;
- место, где будет проходить лагерь;
- размещение;
- правила лагеря;
- активности;
- список вещей (см. приложение 7).

Лучше всего предоставить эти сведения в виде презентации, используя фото- и видеоматериалы.

На данной встрече важным фактором, позволяющим снизить уровень естественных волнений и переживаний, будет история таких же родителей, дети которых уже ездили в лагерь. Родители делятся тем, как они пережили расставание, что им помогло, какими они встретили детей после смены, как дети в течение года не раз вспоминают смену в лагере и как хотят попасть еще раз.

После собрания можно задать индивидуальные вопросы родителям про их детей, если это нужно.

Во время лагеря

В первый день лагеря (день заезда) для родителей и участников проводится экскурсия по базе. Родители видят, где их ребенок будет жить, знакомятся с помощником. Непосредственный контакт родителя с помощником поможет снять тревожность, а также даст возможность обсудить все нюансы ухода и сопровождения ребенка в течение всей смены.

После экскурсии дети/подростки знакомятся со своими помощниками, проводится либо общая активность, либо перекус, во время которого родители начинают уезжать из лагеря.

В лагере есть несколько правил, и одно из них — отсутствие доступа к мобильным телефонам, планшетами и прочим устройствам. Если в лагере есть дети/подростки, которые используют планшет для коммуникации, то мы просим родителей убедиться, что на этом планшете установлено только

приложение для коммуникации и нет игр, доступа к YouTube и других развлечений.

Жизнь в лагере не подразумевает возможности общения родителей со своим ребенком по телефону в течение смены. Ребята скучают по дому, и, услышав голоса родителей, могут расстроиться еще сильнее. Также у многих детей и подростков с аутизмом есть зависимость от телефонов, планшетов и компьютеров, а одна из задач лагеря — вовлечь ребят с РАС в успешное социальное взаимодействие и участие в активностях.

Есть специально установленное время, когда родители могут позвонить помощнику или поведенческому специалисту и узнать о том, как прошел день, как ребенок себя вел и чувствовал, в каких активностях участвовал и т. д. В одном из лагерей мы определили время с 21:30 до 22:00.

Во время лагеря создается закрытая группа для родителей в социальных сетях, где каждый день выкладывается несколько фотографий. Нужно, чтобы на фотографиях был каждый участник лагеря, родителей это очень успокаивает — они видят, что их ребенок улыбается, участвует в активностях и хорошо проводит время!

В последний день лагеря момент, когда приезжают родители, — настоящий праздник для участников, большинство из которых уже скучают по дому и семье. Некоторые могут дожидаться приезда родителей с самого утра. Иногда родители спешат поскорее увидеть своих детей и могут приехать раньше назначенного времени, когда не все активности еще закончены. Для того чтобы некоторые из родителей не зашли на территорию лагеря раньше времени, администратор их встречает и провожает в комнату или место ожидания. Как правило, в это время у всех проходят отрядные активности, где задействованы все отряды и все участники. Это могут быть танцы, флешмобы, викторины и т. д. В ходе этих активностей дети/подростки демонстрируют все то, чему научились в лагере.

У родителей есть возможность поговорить с помощником, узнать, как их ребенок провел время, в каких

мероприятиях участвовал, какие стратегии помогли их ребенку. Помощники показывают, какие изделия их ребенок сделал в течение смены, и родители забирают их домой. После общения с помощниками можно посмотреть слайд-шоу (если есть возможность его подготовить). Родители, участники лагеря и персонал получают огромное удовольствие, когда смотрят разные фотографии и короткие видео об этой смене.

После лагеря

Нам очень важна обратная связь от родителей. Через месяц после смены мы высылаем анкету (см. Приложение 13), чтобы узнать, какие изменения произошли с ребятами после лагеря, помогают ли стратегии дома, стал ли подросток с РАС более самостоятельным в домашней обстановке.

Приведем пример отзыва о лагере:

Родитель участника с аутизмом Светы и ее сестры (сб-линга) Екатерины (имена изменены)

Уважаемые родители!

Для улучшения качества нашей работы мы подготовили для вас вопросы о подростковом лагере — 2018. Нам важно понимать, какие изменения произошли у ребят после лагеря и какие у вас есть комментарии и предложения по поводу организации лагеря в целом.

Спасибо!

Отметили ли вы какие-то изменения в поведении вашего ребенка после лагеря? Если да, то какие?

Да, изменений много.

- Света стала в целом спокойнее и увереннее в себе.
- С Катей они стали бережнее друг к другу относиться.
- Я сама стала больше доверять девочкам. Например, вчера они вдвоем ходили на прогулку вдоль залива, потом в кафе, потом зашли в магазин, купили продукты, затем пошли в аптеку, купили лекарства и вернулись домой в хорошем настроении. Света вела себя хорошо. И я им полностью доверяла, впервые не тревожилась и не нервничала по этому поводу.
- Света легче меняет обычный маршрут.
- Реакция на мух становится менее выраженной. Продолжаем использовать стратегию, которая была разработана и применялась в лагере.
- Легче соглашается на эксперименты с новой едой. Успешно расширяем рацион.

- Новые продукты и блюда, которые удалось ввести: омлет со спаржей (спаржу не ела никогда), дыня сладкая (не ела никогда) и немного натертые на мелкой тёрке овощи: морковь, огурец в небольшом количестве (не ела никогда).
- Свете рекомендовано перейти на безглютеновую диету. Сейчас это дается легче. Сократили количество сахара, удалось частично заменить на стевию (раньше это было невозможно).
- Первое время рано ложилась и режим был.
- Постепенно стала дольше засиживаться за рисованием. Сократилась двигательная активность. Сдвинулось время отхода ко сну. Периодически продолжает устраивать ночные марафоны по рисованию, но уже удается договариваться, чтобы Света прерывалась и продолжала работать на следующий день (до лагеря не прерывалась).

Произошли ли какие-то изменения в том, как общается ваш ребенок? Общаемся так же, рисуем друг другу наши планы, истории, решаем спорные вопросы. Мне кажется, что Света с большей готовностью вступает в диалог.

Появились ли какие-то новые рутинные у вашего ребенка или изменения в старых?

Нет, рутины прежние. Первое время после приезда Света с головой погружилась в свои дела (их накопилось много), удостоверилась, что все на своих местах, все под ее контролем, и успокоилась по этому поводу.

Что вам понравилось во взаимодействии организаторов лагеря и родителей во время подготовки и проведении лагеря?

Взаимодействие с организаторами лагеря оказало терапевтический эффект на мою уставшую нервную систему. Уставшую от необходимости быть посредником между ничего не знающим об аутизме обществом и Светой, не знающей о реальном обществе. Это такая редкая радость, когда ты понимаешь, что все «в теме»!

Что не надо тратить и без того уже не оставшихся сил на лишнее.

Было ощущение, что взаимодействуешь с профессионалами, процесс был грамотно выстроен. Все трудились слаженно, уверенно, с полной самоотдачей и были очень гибкими. А еще очень настоящими, искренними и любящими. Отдельная, очень объемная и теплая благодарность, конечно же, самым близким Свете друзьям: А., Д., К., М.!

Фонду «Обнажённые сердца», Т. М. и С. Д. низкий поклон за огромный вклад в наше образование, за поддержку и участие в проведении лагеря.

И всем-всем-всем, кто участвовал в этом замечательном лагере и кто помог ему состояться!

Ребята, спасибо вам за все!!

Вы справились, вы большие молодцы!

Что не понравилось?

—

Что бы вы хотели изменить во взаимодействии организаторов лагеря и родителей?

—

Спасибо за то, что уделите время на заполнение обратной связи. Если вам есть, что добавить, пожалуйста, напишите ниже.

Заключение

Почему этот лагерь так важен для родителей? Во-первых, для них это «передышка», когда они могут отдохнуть и сделать то, чего давно не делали. Многие родители говорили, что это их первый отпуск за последние 16–17 лет, это возможность провести время с другими детьми. Во-вторых, лагерь помогает родителям увидеть своего ребенка более независимым, что позволяет в дальнейшем давать ему больше самостоятельности, и он чувствует себя более успешным!

Глава 11.

Работа со сверстниками

Введение

Трудности в развитии навыков социального взаимодействия и коммуникации относятся к области ключевых дефицитов РАС. Однако несмотря на имеющиеся трудности, дети/подростки с РАС так же, как и их сверстники, нуждаются в друзьях и общении. Нет никаких оснований полагать, что контакты с другими людьми могут быть для них болезненными или нежелательными.

Люди со специальными потребностями должны понимать, что они принадлежат обществу, что они его часть.

Исследования показывают, что с помощью инклюзивных программ помощи и поддержки можно не только улучшить качество жизни детей и взрослых с нарушениями развития, но и значительно снизить риск для психического здоровья всех членов их семей, частоту встречаемости депрессий и тревожных расстройств у родителей, повысить самооценку братьев и сестер.

В этой главе мы хотим рассказать, как помочь детям и подросткам с РАС и их нейротипичным ровесникам успешно общаться друг с другом.

Кто такой ровесник?

Это близкий по возрасту человек, который имеет те же ценности и принадлежит к той же социальной группе. Например, взрослые чаще учатся у других взрослых, особенно у тех, кто является их сверстником, имеет похожий опыт и может им поделиться. У людей одного возраста такой набор навыков, который является естественным для этой возрастной группы.

Дети строят отношения с детьми, подростки — с подростками, они говорят об одном и том же, устанавливают одни правила, играют в одни и те же игры, у них похожий юмор.

Сверстники в лагере — нейротипичные дети и подростки, не имеющие РАС, иногда это братья и сестры ребят с РАС (сиблинги).

Исследования показывают, что работа, проводимая сверстниками, очень эффективна*.

Как их искать?

В нашем опыте поиск сверстников происходил среди братьев и сестер людей с РАС, среди своих родственников, друзей, знакомых. Если вы работаете со школами, то можно распространить информацию среди учеников, которым, по вашему мнению, было бы интересно поехать в такой лагерь.

Родители нейротипичных подростков заполняют анкету (см. приложение 4. Анкета для сверстников) за несколько месяцев до заезда (набор в лагерь объявляется для всех участников одновременно). Координатор инклюзии отсматривает анкеты и распределяет сверстников и сиблингов по отрядам.

* Locke J., Rotheram-Fuller E., Kasari C. (2012). Exploring the Social Impact of Being a Typical Peer Model for Included Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1895–1905.; Bellini, S., Peters J. K., Benner L., & Hopf A. (2007). A Meta-Analysis of School-Based Social Skills Interventions for Children With Autism Spectrum Disorders. *Remedial and Special Education*, 28(3), 153–162.

Роль сиблингов (братьев и сестер детей и подростков с РАС)

Обычные сверстники, у которых нет брата или сестры с аутизмом, могут быть не вовлечены в взаимодействие с людьми с РАС в повседневной жизни. У них есть право выбирать, общаться или не общаться с людьми с аутизмом. В течение смены они проводят время с ровесниками с РАС, играют, а после этого едут домой. У сиблингов все по-другому: у них нет выбора, иногда они находятся 24/7 с братом/сестрой с РАС, иногда они проводят с ними всю жизнь. Когда сиблинги приезжают в лагерь, они думают, что им снова придется работать, что они отвечают за своих братьев/сестер с аутизмом.

На самом деле в лагере «Лето со смыслом» у братьев и сестер ребят с РАС такая же роль, как и других участников, — они едут туда, чтобы отдыхать. Очень важно, чтобы сотрудники понимали это и смогли показать сиблингам. Они привыкли быть ответственными за своих братьев/сестер с аутизмом, выполнять роль сопровождающих, но в лагере они — обычные участники, которые не несут ответственности за своих братьев и сестер, а просто развлекаются. Лучше всего распределить их в разные отряды, а также разместить в разных комнатах. Это поможет сиблингам немного дистанцироваться и понять, что они не должны сопровождать брата/сестру с аутизмом, не должны помогать во время совершения гигиенических процедур и т. д. Они просто отдыхают и веселятся.

Также в лагере они знакомятся с другими братьями и сестрами ребят с РАС и понимают, что не одни. Лагерь может стать для них безопасным местом, чтобы поделиться своей историей и узнать, что в других семьях ситуации похожи.

Сиблинги видят успехи и трудности их брата или сестры с РАС, что к нему/ней хорошо относятся, они видят других людей с аутизмом, часто это позволяет изменить отношение к своему брату или сестре с аутизмом в лучшую сторону. Также они обучаются простым инструментам взаимодействия с людьми с РАС, практикуют их в лагере, и это позволяет им больше общаться со своими братьями и сестрами, что в целом улучшает качество их жизни и жизни их семьи.

В лагере Rising Sun (Нью-Мексико, США) есть специальная программа для сиблингов Sibshops*. В лагере «Лето со смыслом» тоже есть подобная программа, использующая подходы SibShops (<https://siblingsupport.org>), но она применялась не во всех сменах. На русском языке с данным подходом можно ознакомиться по ссылке: https://www.youtube.com/watch?v=YP8kxjnFSMY&list=PLa0C6RjbxZAJ-PRMVqxCnk_cIFUht_Wz5.

Как поддерживать сверстников в лагере?

Роль нейротипичных сверстников в лагере «Лето со смыслом» — быть моделями поведения, моделями для демонстрации различных навыков в естественных условиях. Нужно создать такие ситуации, в которых обучение станет возможным, и сделать так, чтобы дети и подростки с РАС смогли учиться в этих условиях.

Общение не всегда случается само по себе, ровесники с нарушениями развития и без нарушений не начнут просто так разговаривать друг с другом, играть, вместе участвовать в активностях. Нужно учить сверстников общаться с ребятами с РАС, помогая и тем и другим получать позитивный опыт. Следует подумать, как помогать сверстникам и поощрять их, в какой момент сотрудники должны отойти в сторону и дать возможность сверстнику самому взаимодействовать с подростком с аутизмом.

То, что все собрались в одном месте, не означает поддержку и инклюзию. Человеку с аутизмом бывает очень сложно общаться, но иногда не менее сложно общаться и с самим человеком с аутизмом.

Пользу от такого общения получают не только ребята с РАС, но их сверстники без аутизма. Они становятся более уверенными, терпеливыми, самостоятельными, ответственными, имеют больше возможностей осознать свои сильные стороны, узнают, что все учатся и общаются по-разному,

* Sibshops: Workshops for Siblings of Children with Special Needs, Revised Edition, by Don Meyer and Patricia Vadasy. Copyright © 2008 Paul H. Brookes Co.

улучшают собственные социальные навыки, начинают понимать суть аутизма. Также такое общение может играть ключевую роль в снижении буллинга*.

Но это не сработает, пока не будет проведено обучение для сверстников.

Не очень честно привести человека с РАС в класс/лагерь и оставить его без поддержки, но так же нечестно оставить сверстников без поддержки и без понимания того, что они могут делать. Поэтому в такой модели лагеря проводится обучение нейротипичных сверстников с помощью программы PAWSS.

Программа PAWSS

Программа PAWSS — это способ систематического обучения сверстников тому, каким образом взаимодействовать с ребятами с РАС.

Данная программа была разработана специалистами из университета Нью-Мексико, США (Kathleen Mo Taylor, UNM, 2009). Она основана на научно доказанных практиках.

Эта программа получила старт в 2007 году в лагере Rising Sun, где специалисты постоянно собирали сведения об эффективности программы и, в зависимости от полученных данных, вносили изменения с 2010 по 2015 год. Сейчас программу PAWSS широко используют для обучения детей старше четырех лет и взрослых.

Эта программа хорошо работает для братьев и сестер, учителей и родителей, в детских садах и школах, в лагере и дома, она несложная и эффективная в использовании.

С помощью PAWSS можно достичь следующих результатов:

- повысить социальной вовлеченности у людей с РАС;
- увеличить уверенности сверстников в инициировании социального взаимодействия;
- увеличить спонтанной взаимности с обеих сторон.

* Diamond, K. E., Stacey, S. The other children at preschool: Experiences of typically developing children in inclusive programs. Young Exceptional Children Monograph Series No. 2: Natural Environments and Inclusion, 2000, 59–68.

Сверстники, которые прошли эту программу, потом больше вовлекаются в общение с людьми с разными нарушениями.

Программу PAWSS можно использовать не только в обучении сверстников, ее можно использовать в школах, музеях, при любых активностях, ее могут использовать родители, учителя, тьюторы — все, кто взаимодействует с людьми с РАС.

В такой концепции лагеря тренинг для нейротипичных сверстников проводится в самом начале первого дня лагеря. Координатор инклюзии (подробнее см. в главе «Персонал») собирает сверстников и сиблингов, кратко рассказывает про аутизм, включает игры на знакомство и учит простым шагам взаимодействия с ребятами с РАС.

Приведем пример тренинга для сверстников и сиблингов.

Тренинг проводится почти сразу, как только приехали все дети/подростки. Координатор инклюзии собирает отдельно сверстников и сиблингов.

Начинаем с игр на знакомство, потому что все еще чувствуют напряжение и неуверенность, нужно немного дать участникам расслабиться и познакомиться.

Мы приведем пример двух игр, но можно выбирать любые. Главное, чтобы было весело!

Игра 1

Берем любой обычный предмет (мяч, миска и т. д.), называем имя и придумываем, как можно применить этот предмет необычно (например, миска — это шляпа). И каждый по кругу это делает.

Говорим, что мы все по-разному мыслим, но это не мешает нам общаться! В лагере вы встретите разных людей, они будут говорить по-другому или вообще не говорить, кто-то будет использовать картинки, мы можем общаться по-разному. Есть кто-то, кто двигается по-другому, издает разные звуки, качается, повторяет за вами, говорит сам с собой. Если они так делают, мы можем с ними общаться, можем вместе участвовать в активностях?

Игра 2. «Передача мысли»

В этой игре мы не используем слова. Ведущий говорит: «У меня невидимое яблоко», делает вид, что откусывает его и передает дальше. И так все по кругу должны придумать, что делать с тем, что ему передали. Можно придумать что угодно! Чтобы было веселее, в конце игры можно сказать, что передаю миску с червями, тухлое яйцо и т. д. Подросткам нравится дурачиться, дайте им эту возможность и веселитесь вместе с ними!

После игры можно сказать, что некоторые не будут понимать, что вы хотите от них, но это не значит, что мы не будем с ними общаться!

После знакомства обычно мы рассказываем, что это лагерь для ребят с аутизмом, что это влияет на то, как они будут общаться и вести себя. Но у нас есть классные способы/идеи, как мы можем взаимодействовать с ними.

Рассказываем и показываем, как использовать PAWSS.

Что такое PAWSS?

- P = position — позиция / взаимное расположение участников диалога.

Если вы собираетесь пообщаться с человеком с РАС, нужно подойти поближе, повернуться лицом, стоять напротив, на расстоянии вытянутой руки.

- A = ask — спросить/попросить.

Для человека с РАС бывает нелегко инициировать контакт. Поэтому собеседнику часто нужно первым начинать общение и быть настойчивым, потому что в первый раз человек с РАС может сказать «нет».

- W = wait — ждать.

Для людей с РАС может потребоваться больше времени на обработку информации, чем для нейротипичного человека. Поэтому иногда нужно подождать, пока человек с аутизмом подберет слова, придумает ответ или примет решение. Можно попробовать посчитать до 5!

- S = short — коротко.

Иногда лучше всего говорить короткими фразами, поиграть в короткую игру.

Например, лучше сказать: «Хочешь поиграть в мяч?» вместо «Скажи мне, пожалуйста, может быть, ты хочешь поиграть со мной в мяч на футбольном поле?»

- S = simple — просто.

Люди бывают разные. Например, если собеседник с аутизмом не очень вербален, то нужно сокращать свою речь до простых слов, быть конкретными.

Координатор инклюзии говорит, что он будет вместе со сверстниками и сиблингами всю смену, что они могут обращаться к нему, а по вечерам будут проходить собрания, где они смогут поделиться тем, как прошел день, и будут получать разные маленькие подарочки за использование этих шагов PAWSS.

Обычно тренинг занимает около часа.

Когда человек только начинает использовать любой новый навык, его нужно подкреплять, чтобы навык лучше усваивался. Поэтому как только сверстники начнут использовать эти шаги, нужно их поощрять.

Подкрепление (поощрение) должно иметь смысл и ценность для детей или подростков, чье поведение вы хотите поощрить. Тогда поведение, которое вы хотите усилить, будет повторяться с большей вероятностью и частотой.

В «Лете со смыслом» координатор инклюзии проводит обучение и обеспечивает поддержку сверстников.

В лагере для подкрепления можно использовать браслеты, наклейки, подвески, совместный поход на пляж с чипсами и газировкой, дополнительную возможность посещения интересной для них активности (например, веревочного городка).

В течение дня координатор инклюзии ходит на разные занятия, помогает сверстникам во взаимодействии с ребятами с РАС и хвалит за успешное общение или просто за попытку пообщаться. Старшие отрядов тоже поддерживают сверстников и сообщают об их успешных шагах координатору инклюзии.

Если сверстнику сложно дается какой-то из шагов, следует поощрять его каждый раз, когда он выполняет этот шаг.

В течение дня сверстники ходят на активности вместе со своим отрядом по расписанию. У каждого сверстника

есть свое расписание на день, которое утром им выдает координатор инклюзии. Также он встречается отдельно со сверстниками каждый вечер и общается с ними, спрашивает, как прошел день, с кем получилось пообщаться, какие шаги удалось применить, и раздает подкрепления. Вербальная похвала должна быть очень конкретной, например, «ты классно сегодня подождал, пока Петя тебе ответит», «круто, что подошел первым к Маше и предложил покататься на качелях».

Такие вечерние встречи служат и для эмоциональной поддержки нейротипичных сверстников. Им важно и нужно высказаться о том, что у них получилось или не получилось, какие возникли трудности, задать вопросы об аутизме или просто поделиться воспоминаниями. Иногда на таких встречах не так много обсуждают то, как прошел день, а больше делятся личными переживаниями, говорят о дружбе, семье, школе. Поэтому координатору инклюзии важно создать неформальную обстановку, безопасное место, где каждый из сверстников может поделиться чем-то личным (если захочет), зная, что его выслушают и с уважением отнесутся к его мнению.

Важно помнить, что нейротипичные сверстники приезжают в лагерь отдыхать и веселиться, они не являются помощниками и не несут ответственность за ребят с аутизмом.

Часто бывает, что после лагеря сверстники продолжают дружить и общаться, снова и снова приезжают в лагерь!

Заключение

Отношения с другими людьми влияют на качество жизни любого человека. Людям с РАС надо помогать их развивать. Им нужно содействовать в установлении отношений со сверстниками/сиблингами, но также следует помогать и сверстникам/сиблингам устанавливать отношения с людьми с РАС.

Люди с аутизмом часто не вовлекаются в отношения не потому, что не хотят быть вовлеченными, а потому, что у них нет возможности это сделать.

Отзыв о лагере сестры подростка с аутизмом:

” Это была моя первая поездка в инклюзивный подростковый лагерь. И в принципе первая за всю жизнь поездка в лагерь, от которой я получила искреннее удовольствие. Она принесла лишь обогащение. Прекрасных людей, теплые воспоминания, возможность посмотреть на все под новым углом, проникнуть в иную жизнь. Если говорить с точки зрения сестры человека с аутизмом, просто нет слов, чтобы передать благодарность за всю заботу и участие, подаренные родному человеку. Наверное, впервые в жизни моя сестра получила столько любви и внимания от окружающих людей. Без ненависти, осуждения и отвращения. Спасибо за все. И за возможность видеть ее такой счастливой.

Приложения

Приложение 1.

Памятка для составления визуального расписания

**Создавая участнику визуальное расписание,
спросите себя:**

- Может ли мой подопечный использовать письменное расписание всего дня?
- Язык расписания (слова, картинки, объекты)?
- Сколько шагов в расписании участник может видеть за раз?
- Как он будет обращаться с расписанием?
- Как он и я будем следовать расписанию?
- Когда я составлю расписание?
- Как я буду следить за деталями и организовывать их?
- Как я научу других использовать эту систему?
- Если систему нужно изменить, то как?
- Как я буду мотивировать его использовать расписание?
- Действительно ли я понимаю, почему использую это визуальное расписание?

Определим тип визуального расписания:

Объекты	<ul style="list-style-type: none"> • Активно использует объекты для коммуникации • Общается только поведением • Напрямую не вступает в коммуникацию с другим человеком • Трудности координации рук и глаз • Трудно увлечь чем-либо
Картинки Схематичные фотографии	<ul style="list-style-type: none"> • Умеет распознавать две разные картинки • Реагирует на картинки, книги, компьютер • Понимает, что картинки представляют объект • Успешно соотносит картинки с объектом • Соотносит предмет, цвет или картинку • Умеет собирать пазлы • Может распознавать логотипы и символы
Слова Одно слово Фраза Картинка+слово	<ul style="list-style-type: none"> • Умеет соотносить слово и картинку • Мотивирован к чтению слов • Хочет сделать расписание мобильным • Помощь для генерализации

Создавая другую визуальную поддержку, спросите себя:

- Может ли он/она взаимодействовать и общаться с родственниками без визуальной поддержки?

Если нет, то:

- Как он/она сейчас взаимодействует с людьми (слова, картинки, объекты, движения)?
- Какие слова/идеи ему/ей важно доносить?
- Как он/она взаимодействует со сверстниками? Что может помочь?
- Как визуальная поддержка может помочь ему/ей во взаимодействии с другими?
- Использует ли он/она визуальную систему коммуникации?
- Если это электронная система, можно ли ее заменить? Носит ли он/она ее с собой?
- Как эта система может быть мобильной и легкой в использовании?
- Могу ли я научить кого-либо другого быстро и легко ее использовать?

Создавая визуальную поддержку позитивного поведения, спросите себя:

- Будет ли он/она мотивирован(а) самими активностями?

Если нет, то:

- Что его/ее могло бы мотивировать?
- Что он/она может делать, а с чем у него/нее могут быть трудности?
- Что я хотел бы, чтобы он/она мог делать (ожидаемое поведение)?
- Индивидуально или с группой?
- Как я смогу визуально показать ему/ей, что хочу от него?
- Как я могу ему/ей визуально показать, что он/она делает, и что я хочу, чтобы он/она делал(а)?
- Как часто его/ее нужно воодушевлять(мотивировать)?
- Что это будет за мотивация?

Приложение 2.

Анкета волонтеров лагеря «Лето со смыслом»

1. Ф.И.О. _____
2. Возраст _____
3. Образование _____

Даты	Учебное заведение	Направление	Диплом
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____

4. Имеется ли удостоверение о прохождении обучения по оказанию первой медицинской помощи:
 - сердечно-легочная реанимация _____
 - тренинг спасателя _____
 - медицинский диплом (сертификат) _____
 - другое: _____
5. Контактная информация:
 - телефон: _____
 - e-mail: _____
6. Место работы и должность: _____

7. Имеете ли вы опыт общения и/или работы с людьми с аутизмом?

8. Опишите этот опыт.

9. Пожалуйста, укажите, имеются ли у вас особые навыки или вы прошли специальное обучение (тренинг), после которого получили знания или опыт, которые можно применить в лагере?

10. Опишите, чем вызван ваш интерес к программе «Лето со смыслом» и почему вы хотите узнать больше о людях с аутизмом (расстройством аутистического спектра)?

11. Как вы думаете, чем вы сможете помочь лагерю?

12. В качестве кого вы хотите поехать в лагерь «Лето со смыслом»

- помощника/сопровождающего
- специалиста по активностям
- медика
- другое _____

13. Если вы хотите быть специалистом по активностям, какое направление вас интересует:

- спортивное _____
 - трудовое _____
 - творческое (рукоделие) _____
 - естественно-научное _____
 - театральное _____
 - танцевально-развлекательное _____
 - другое _____
- _____

Спасибо!

Приложение 3.

Анкета для участников лагеря «Лето со смыслом»

Уважаемые родители!

Большая просьба ответственно отнестись к заполнению данных в анкете. Должны быть заполнены все поля анкеты. Подробно опишите особенности своего ребенка с примерами. Если вам не хватит места, вы можете использовать то количество листов, сколько потребуется. Подробное описание поведения и особенностей ребенка поможет нам подготовить соответствующую поддержку для вашего ребенка в случае необходимости.

Процедура отбора заявок:

- Каждой заявке будет присвоен порядковый номер. Время прихода анкеты на электронную почту будет одним из факторов при отборе участников в программу.
- Поведенческая команда Центра поддержки семьи «Обнажённые сердца» проведет экспертизу заявки и определит уровень необходимой поддержки для ребенка.
- Окончательный список участников будет составлен позднее и с вами свяжутся по тем контактам, которые вы оставите в анкете (почта, телефон).
- Также позднее будет проведено родительское собрание, явка одного из родителей участника обязательна.

Анкета для родителей

Раздел I. Личная информация

Имя участника лагеря _____

Информация о родителях/опекунах (отметьте, с кем ребенок проживает)

Родитель 1 / Опекун 1 <input type="checkbox"/>	Родитель 2 / Опекун 2 <input type="checkbox"/>
Фамилия _____	Фамилия _____
Имя _____	Имя _____
Отчество _____	Отчество _____
Контактный телефон _____	Контактный телефон _____
Адрес _____	Адрес _____
Место работы _____	Место работы _____
Должность _____	Должность _____
Отец/мать/другое _____	Отец/мать/другое _____

Наличие личного автомобиля и возможность использования его для доставки в лагерь _____

Информация об участнике лагеря

Фамилия _____

Имя _____

Отчество _____

Дата рождения _____

Адрес _____

Школа (номер, вид) _____

Форма обучения (подчеркните нужное)

в классе: индивидуальное/групповое/комбинированное обучение

домашнее

Количество человек в классе _____

Класс _____

Наличие тьютора : есть/нет

Индивидуальный тьютор

Помощник на весь класс

Размер одежды (майки/футболки) _____

Рост _____ Вес _____

Информация о диагнозе

Медицинский диагноз _____

Инвалидность: Да Нет

Сопутствующие нарушения

- Интеллектуальные нарушения
- Нарушение зрения
- Нарушения слуха
- Нарушения опорно-двигательного аппарата
- Эпилепсия (судороги), если вы отметили этот пункт, опишите последний приступ: дата _____, подобрано ли лекарство _____

Другие нарушения / медицинские диагнозы _____

Как вы узнали о лагере?

- Реклама
- Друзья/знакомые
- Школа
- Интернет
- Другие семьи

Есть ли у вашего ребенка специальная диета

- Нет
- Вегетарианец
- Веган
- Безглютеновая
- Непереносимость лактозы

Пожалуйста, напишите, какие аллергии есть у ребенка (пищевые, лекарства и т. д.) _____

Какие лекарственные препараты вы даете своему ребенку в случае возникновения аллергической реакции _____

Какие медикаменты принимает ваш ребенок? **Внимание!**
Все лекарства должны быть подписаны!

Название препаратов	Доза	Время	Причины приема

Пожалуйста, опишите общее состояние здоровья вашего ребенка _____

Имеет ли ваш ребенок физические ограничения? Пожалуйста, опишите _____

Есть ли у вашего ребенка специфические нужды (прием пищи, прием лекарств)? Пожалуйста, опишите:

Пример:

- *Перед едой обязательно нужно попить воды*
- *Лекарства принимает только в жидком виде или суспензии*
- *Принимает лекарства только с едой*
- *Другое* _____

В следующих разделах, пожалуйста, отметьте все утверждения, которые описывают вашего ребенка, это поможет нам быть готовыми в оказании помощи. Когда вы будете отвечать на вопросы, пожалуйста, подумайте о количестве поддержки, в которой нуждается ваш ребенок, чтобы быть в безопасности и успешным в общественных местах, в школе, в магазине.

Раздел II. Коммуникация

1. Как ребенок общается в школе и дома _____

Использует полное предложение (пример)

Фразы из 2-3 слов (пример)

Отметьте те пункты, которые больше всего подходят для
вашего ребенка:

	С помощью					Приведите примеры
	Использует полное предложение. Пишет	Использует некоторые фразы и использует изображения	Использует одно слово и изображения	Указывает в нужном направлении и повторяет слова за взрослым	Использует ваше тело (берет за руку, одежду)	
Просит объект						
Просит действие						
Просит помощи						
Называет объекты Комментирует						
Здоровается/ прощается						
Отказывается/ протестует						
Задает вопрос						

Дополнительная информация _____

2. Как вы общаетесь со своим ребенком:
- Ребенок понимает полное предложение
 - Понимает написанное
 - Понимает короткие фразы, требуется время на осознание
 - Читает знакомые слова
 - Понимает некоторые слова и может их прочесть
 - Понимает изображения на картинках
 - Понимает отдельные слова
 - Понимает жесты
 - Понимает изображения
 - Не понимает обращенную речь
 - Не выполняет инструкции

Дополнительная информация _____

3. Ваш ребенок использует визуальное расписание? _____
Когда он его использует? _____
В школе и дома одинаковое расписание? _____
Какие виды расписания наилучшим образом подходят вашему ребенку?
- написанное
 - нарисованное
 - фото
 - объекты
 - на целый день
 - на половину дня
 - на 2–3 мероприятия
 - на 1 мероприятие

Дополнительная информация _____

4. Пожалуйста, опишите, как ваш ребенок может выражать следующие просьбы:

- просить о помощи _____

- сказать, где болит _____

- если что-то не нравится / отказывается _____

- может покричать, если _____

- определить безопасность ситуации _____

Раздел III. Навыки самообслуживания

1. Прием пищи

- может использовать всю посуду во время еды, не нуждается в помощи
- умеет пользоваться вилкой , ложкой , ножом
- пьет из чашки без помощи
- жует и глотает без проблем
- плохой аппетит
- повышенный аппетит

Пожалуйста, опишите обычный прием пищи (опишите также предпочтения) _____

Любимая еда _____

Что не ест _____

Как долго ест _____

Дополнительная информация об особенностях приема пищи (особая посуда и т.п.) _____

2. Туалет

- самостоятельно
- требуется напоминать
- нужен ассистент (в чем) _____
- использует много туалетной бумаги
- использует салфетки после туалета
- нужно помыться после туалета

нуждается в полном сопровождении

не ходит в туалет

Как долго сидит в туалете? _____

Как часто нужно ходить в туалет? _____

Как дает знать о нужде? _____

Если захочет в туалет — как даст знать? _____

Дополнительная информация _____

3. Одевание и раздевание

все делает самостоятельно

нуждается в помощи понимания грязный — чистый

может сам выбрать одежду соответственно погоде

одевается самостоятельно

нужна помощь в одевании: рубашка , брюки , носки , нижнее белье

может надеть ботинки , завязать шнурки

может застегнуть молнию , кнопки , липучки

может раздеться полностью

может частично раздеться

нужна помощь в раздевании

Как долго одевается/раздевается? _____

Какая помощь нужна в одевании/раздевании _____

Есть ли какие-либо особенности носки одежды _____

4. Личная гигиена (пропишите конкретно, в чем нужна помощь)

не нуждается в помощи

помощь в расчесывании

- помощь в мытье головы _____
- помощь в женской гигиене _____
- помощь в чистке зубов _____
- помощь в бритье _____

Как долго проходит процедура ухода за телом? _____

Какая помощь нужна? _____

5. Купание / принятие душа

- ребенок охотно принимает душ
- ребенок принимает душ, но не проявляет инициативу, нужно напоминать
- сопротивляется душу
- принимает только ванную
- сопротивляется купанию
- нуждается в ассистенте для принятия душа / купания
- нуждается в ассистенте для мытья волос
- нуждается в ассистенте в сушке волос
- полностью независим в купании/мытье

Опишите, пожалуйста, альтернативные средства принятия ванн (душа), т.к. ванная в лагере не доступна. _____

Как долго принимает душ / купается? _____

Как часто принимает душ, в какое время дня, какая существует рутина в принятии душа. _____

6. Мастурбация

- может делать при посторонних
 - нужно уединение
 - существует ритуал _____
- _____

- _____
- _____
- сколько нужно времени _____
- как может попросить _____
- _____

7. Сон

- ложится спать без проблем
- спит спокойно до утра
- спит мало, встает легко в течение ночи
- встает часто в течение ночи
- спит с включенным светом
- шумит сильно ночью
- может бродить ночью

Как долго может спать? _____

Надо ли ходить в туалет ночью? _____

Как часто? _____

Что делает, если описается ночью? _____

Что является обычной рутинной перед сном (что обычно должно происходить перед сном, определенная одежда, определенное одеяло, определенное постельное белье и т. п.) _____

Что может помочь, когда ребенок не спит ночью? Что делаете вы в таких случаях? _____

Раздел IV. Поведение

Опишите позитивное поведение вашего ребенка _____

Пожалуйста, определите, какое поведение свойственно вашему ребенку. Мы ценим самую достоверную информацию о поведении вашего ребенка и о том, как реагировать на него в целях лучшего взаимодействия. Пожалуйста, дайте детальную информацию.

		Ежечасно	Ежедневно	Еженедельно	Реже	Когда и где это происходит	Что вы делаете, когда это происходит
Наносит повреждения другим	Если да, каким образом?						
	<input type="checkbox"/> бьет <input type="checkbox"/> толкает <input type="checkbox"/> кусает <input type="checkbox"/> царапает <input type="checkbox"/> шлепает <input type="checkbox"/> пинает <input type="checkbox"/> щипает <input type="checkbox"/> дергает за волосы <input type="checkbox"/> бьет кулаком <input type="checkbox"/> плюет <input type="checkbox"/> бьет предметами <input type="checkbox"/> другое						

	Ежечасно	Ежедневно	Еженедельно	Реже	Когда и где это происходит	Что вы делаете, когда это происходит
Наносит повреждения себе	Если да, каким образом?					
	<input type="checkbox"/> царапает <input type="checkbox"/> щиплет <input type="checkbox"/> кусает <input type="checkbox"/> выдирает волосы <input type="checkbox"/> бьется головой <input type="checkbox"/> тыкает в глаза <input type="checkbox"/> бьет себя по _____ _____ _____ _____ <input type="checkbox"/> другое _____ _____ _____ _____					
Неподобающие выражения	Если да, каким образом?					
	<input type="checkbox"/> ругается нехорошими словами <input type="checkbox"/> обзывается <input type="checkbox"/> угрожает <input type="checkbox"/> издевается <input type="checkbox"/> другое _____ _____ _____ _____					
Туалетные происшествия	Если да, каким образом?					
	<input type="checkbox"/> мочится вне туалета <input type="checkbox"/> дефекация вне туалета <input type="checkbox"/> игры с фекалиями					

		Ежечасно	Ежедневно	Еженедельно	Реже	Когда и где это происходит	Что вы делаете, когда это происходит
Неподобающее сексуальное поведение	Если да, каким образом?						
	<input type="checkbox"/> демонстрирует себя обнаженным на публике <input type="checkbox"/> снимает одежду там, где не принято <input type="checkbox"/> мастурбирует в общественных местах <input type="checkbox"/> трогает других в неподобающих местах						
Деструктивное поведение	Если да, каким образом?						
	<input type="checkbox"/> бросает — игрушки — книги — посуду <input type="checkbox"/> стучит/хлопает — мебелью — по мебели — дверьми <input type="checkbox"/> ломает — игрушки — технику <input type="checkbox"/> рвет — одежду — книги/журналы <input type="checkbox"/> разбирает — игрушки — технику <input type="checkbox"/> другие объекты таким образом, что есть вероятность повреждения объекта						

	Ежечасно	Ежедневно	Еженедельно	Реже	Когда и где это происходит	Что вы делаете, когда это происходит
Истерики	Если да, опишите, пожалуйста, пример такого поведения.					
Опасное поведение	<input type="checkbox"/> убегает <input type="checkbox"/> падает на пол <input type="checkbox"/> не слушает указаний <input type="checkbox"/> отбирает вещи у других <input type="checkbox"/> ест несъедобное					
Другое поведение	Если в этом списке нет поведения, которое свойственно вашему ребенку, опишите поведение					

Опишите, пожалуйста, в деталях другие виды поведения, которые вы не хотели бы, чтобы он делал, и объясните, как вы бы хотели, чтобы персонал лагеря с ним боролся.

Раздел V

Социальная сфера / эмоциональные ответы

1. Как инициирует взаимодействие с другими людьми (опишите) _____

2. Как откликается на попытки других людей начать взаимодействие (опишите) _____

3. В какие игры может играть:
 на воображение
 с правилами
 с действиями по очереди
 только один
 другое _____

4. Как выражает свои эмоции?
Пожалуйста, объясните _____

Перечислите, пожалуйста, список вещей, от которых ребенок пугается или расстраивается (страх перед животными, молнии, темнота) _____

Пожалуйста, опишите, что поможет успокоить ребенка, когда он расстроен, ушибся, боится, зол и т. д. _____

5. Проводил ли ваш ребенок две или больше ночей вдали от дома ранее? _____
С кем? _____

Как это было? _____

Что помогало? _____

6. Что может мотивировать ребенка? Какое вы используете подкрепление?

пищевое (еда/напитки) _____

словесная (похвала)

жетоны (если вы используете жетоны, опишите, как они выглядят) _____

видео (какое) _____

предпочитаемые действия

взаимодействие с коллективом

конкретный объект

другое _____

Раздел VI

Реакция на сенсорные стимулы

1. Пожалуйста, укажите реакцию вашего ребенка на следующие вещи:

	Злится	Сильно беспокоит	Плачет	Слабо реагирует	Комментарии (можете дописать другие реакции ребенка)
Зрительный стимул					
Яркий свет					
Мигающий свет					
Солнечный свет					
Жара					
Прикосновение					
Гроза					
Боль					
Животные					
Звуки					
Голоса					
Температура					
Плач детей					
Сырость/грязь					
Другое					

2. Пожалуйста, сформулируйте список других восприимчивостей и представьте дополнительную информацию ____

3. Какие сенсорные активности успокаивают вашего ребенка? _____

Раздел VII

Свободное время / любимые занятия

Укажите, пожалуйста, предпочитаемые активности с уточнениями.

1. Чем можно занять ребенка в свободное время

- Книги (какие) _____

- Слушать музыку (какую) _____

- Игра на музыкальных инструментах _____

- Журналы _____

- Кроссворды
- Живопись/рисование _____

- Пазлы
- Изготовление поделок (из какого материала и какие поделки) _____

- Мультфильмы _____

- Фильмы (какие) _____

- Настольные игры (какие) _____

- Мыльные пузыри
- Твистер
- Другое _____

- Хорошо работает за столом с другими
- Нуждается в ассистенте, чтобы быть успешным

2. Уличные активности.

Отметьте все активности, соответствующие способностям и интересам.

Активности	Никогда не пробовал	Пробовал	Очень нравится
Боулинг			
Футбол			
Баскетбол			
Вышибалы			
Фрисби			
Игры с водой			
Игры с парашютом			
Танцы			
Пение (караоке)			
Скалолазание			
Рисование			
Поделки/ моделирование			
Йога			
Балансирование			
Качели/гамаки			
Батуты			
Прогулки			
Поход в лес			
Велосипед			
Ролики			

Добавьте активности, которые любит ваш ребенок.

3. Плавание.

В лагере мы делаем все возможное, чтобы гарантировать, что все отдыхающие получают возможность плавать. Пожалуйста, дайте нам знать о сильных и слабых сторонах ребенка, когда дело доходит до плавания.

- плавает хорошо;
- плавает, но обязательно кто-то рядом;
- не может плавать и долго оставаться в мелкой части бассейна;
- я не уверен в том, как мой ребенок будет вести себя в бассейне;
- боится воды, не идет в воду добровольно;
- любит плавать, но необходимо его подтолкнуть к этому;
- имеет трудности с покиданием бассейна, когда время подходит к концу;
- пьет воду из бассейна;
- носит подгузники для бассейна;
- нуждается в спасательном жилете на протяжении всего нахождения в бассейне;
- имеет чувствительную кожу или чувствительность к солнцу.

4. Разное.

Любимая активность вашего ребенка _____

Сильные стороны вашего ребенка _____

Приложение 4.

Анкета для сверстников

Уважаемые родители!

Большая просьба ответственно отнестись к заполнению данных в анкете. Должны быть заполнены все поля анкеты. Если вам не хватит места, вы можете использовать то количество листов, сколько потребуется.

Анкета для родителей

Имя участника лагеря _____

Информация о родителях/опекунах (отметьте, с кем ребенок проживает)

Родитель 1 / Опекун 1 <input type="checkbox"/>	Родитель 2 / Опекун 2 <input type="checkbox"/>
Фамилия _____	Фамилия _____
Имя _____	Имя _____
Отчество _____	Отчество _____
Контактный телефон _____	Контактный телефон _____
Адрес _____	Адрес _____
Место работы _____	Место работы _____
Должность _____	Должность _____
Отец/мать/другое _____	Отец/мать/другое _____

Информация об участнике лагеря

Фамилия _____

Имя _____

Отчество _____

Дата рождения _____

Адрес _____

Школа _____

Класс _____

Размер одежды (майки/футболки) _____

Рост _____ Вес _____

Как вы узнали о лагере?

- Реклама
- Друзья/знакомые
- Школа
- Интернет
- Другие семьи

Есть ли у вашего ребенка специальная диета

- Нет
- Вегетарианец
- Веган
- Безглютеновая
- Непереносимость лактозы

Пожалуйста, напишите, какие аллергии есть у ребенка (пищевые, лекарства и т. д.) _____

Какие медикаменты принимает ваш ребенок? **Внимание!**
Все лекарства должны быть подписаны!

Название препаратов	Доза	Время	Причины приема

Пожалуйста, опишите общее состояние здоровья вашего ребенка _____

Имеет ли ваш ребенок физические ограничения? Пожалуйста, опишите _____

Есть ли у вашего ребенка специфические нужды (прием пищи, прием лекарств)? Пожалуйста, опишите. _____

Чем интересуется ребенок (увлечения, хобби) _____

Уличные активности

Отметьте все активности, соответствующие способностям и интересам.

Активности	Никогда не пробовал	Пробовал	Очень нравится
Боулинг			
Футбол			
Баскетбол			
Вышибалы			
Фрисби			
Игры с водой			
Игры с парашютом			
Танцы			
Пение (караоке)			
Скалолазание			
Рисование			
Поделки/ моделирование			
Йога			

Активности	Никогда не пробовал	Пробовал	Очень нравится
Балансирование			
Качели/гамаки			
Батуты			
Прогулки			
Поход в лес			
Велосипед			
Ролики			

Добавьте активности, которые любит ваш ребенок _____

Плавание

В лагере мы делаем все возможное, чтобы гарантировать, что все отдыхающие получают возможность плавать. Пожалуйста, дайте нам знать о сильных и слабых сторонах ребенка, когда дело доходит до плавания.

- плавает хорошо
- плавает, но обязательно кто-то рядом
- не может плавать
- я не уверен в том, как мой ребенок будет вести себя в бассейне
- боится воды, не идет в воду добровольно
- любит плавать, но необходимо его подтолкнуть к этому
- имеет чувствительную кожу или чувствительность к солнцу

Разное

Любимая активность вашего ребенка _____

Приложение 5.

Пример расписания активностей лагеря

	Первый день		Второй день	
	Отряд 1	Отряд 2	Отряд 1	Отряд 2
8:00–8:30	Подъем		Подъем	
8:30–9:00	Последние приготовления к приезду участников лагеря		Зарядка	
9:00–9:30			Завтрак	
9:30–10:00			Круг	
10:00–11:30	Заезд участников лагеря. Регистрация. Расселение.		Природа	Скалодром
11:30–13:00	Фото + экскурсии по территории лагеря		12 Записок	
13:00–14:00	Обед		Обед	
	Бассейн	Надувная полоса препятствий	Бассейн	Надувная полоса препятствий
	Надувная полоса препятствий	Бассейн	Надувная полоса препятствий	Бассейн
16:00–16:40	Музыка		Музыка	
16:40–17:40	Моделирование	Йога	Моделирование	Йога
	Йога	Моделирование	Йога	Моделирование
17:40–19:00	Спортивные игры на воздухе		Спортивные игры на воздухе	
19:00–19:30	Ужин		Ужин	
19:30–21:00	Творчество	Игры	Творчество	Игры
	Игры	Творчество	Игры	Творчество
21:00–22:00	Костер		Костер	
22:00–22:30	Отбой		Отбой	

		2. Помощь не требуется	3. Требуется небольшая помощь	
3.	Информация о школе			
	Школа: _____ Класс: _____ Наличие тьютора: _____ Поведенческий план: <input type="checkbox"/> Да <input type="checkbox"/> Нет _____ _____ _____	Помощь не требуется. Посещает классы общего образования	Требуется минимальная помощь (менее 50% времени в классах специального обучения)	
4.	Общение			
	Экспрессивная коммуникация Тип общения: <input type="checkbox"/> жесты, вокализация <input type="checkbox"/> неполные предложения <input type="checkbox"/> полные предложения <input type="checkbox"/> письменное <input type="checkbox"/> дополнительные устройства	Использует полные предложения, пишет, может попросить помощи	Использует некоторые фразы, понимает изображения, использует некоторые жесты, но не любит этого делать	
	Рецептивная коммуникация (понимание речи) Вид расписания: <input type="checkbox"/> изображения <input type="checkbox"/> конкретные изображения <input type="checkbox"/> фотографии <input type="checkbox"/> объекты <input type="checkbox"/> сначала-потом <input type="checkbox"/> несколько активностей <input type="checkbox"/> полдня <input type="checkbox"/> целый день	<input type="checkbox"/> Понимает полные предложения <input type="checkbox"/> Выполняет последовательность шагов <input type="checkbox"/> Понимает написанные фразы	<input type="checkbox"/> Понимает короткие фразы <input type="checkbox"/> Требуется время на осознание <input type="checkbox"/> Читает незнакомые слова	
Самообслуживание				
5.	Еда Время на принятие пищи: _____ Избирательность Рутин/ритуалы _____ _____	Ест самостоятельно	Некоторая помощь с разрезанием пищи или использованием столовых приборов	

	4. Требуется помощь среднего уровня	5. Требуется помощь высокого уровня	6. Требуется максимальная помощь
	Средняя помощь (более 50% времени в классах спец. обучения) Требуется академическая поддержка	Высокий уровень помощи (более 50% в классе спец. обучения, постоянное присутствие специального помощника, некоторая поддержка поведения и академических занятий)	Интенсивная помощь, только в классах специального обучения, требуется постоянное присутствие индивидуального помощника, полная поддержка поведения и академических навыков
	Использует несколько слов и изображения для сообщения о собственных нуждах и желаниях	Указывает в нужном направлении для сообщения о собственных нуждах и желаниях. Может повторить за взрослыми некоторые слова	Никаких/минимальные средства функционального общения, использует тело др. человека, чтобы показать нужды и желания
	<input type="checkbox"/> Понимает некоторые слова и может их прочесть <input type="checkbox"/> Понимает изображения	<input type="checkbox"/> Понимает отдельные слова, жесты <input type="checkbox"/> Использует изображения PECS, коммуникативную доску	<input type="checkbox"/> Противится восприятию <input type="checkbox"/> Неизвестно или не всегда <input type="checkbox"/> Не выполняет инструкции <input type="checkbox"/> Не понимает обращенную к нему речь
	<input type="checkbox"/> Чрезмерный аппетит <input type="checkbox"/> Ограничения в еде <input type="checkbox"/> Плохой аппетит	<input type="checkbox"/> Ест ограниченное количество продуктов <input type="checkbox"/> Неохотно пробует новое <input type="checkbox"/> Нужна помощь в подготовке к еде	Требуется максимальная помощь: подготовка пищи, разрезание, кормление и т. д.

		2. Помощь не требуется	3. Требуется небольшая помощь	
6.	Туалет Время на процедуру _____	Самостоятельно	<input type="checkbox"/> Частично приучен <input type="checkbox"/> Нуждается в напоминании	
7.	Одевание Время на одевание _____	Самостоятельно	<input type="checkbox"/> Организация <input type="checkbox"/> Соответствующая одежда	
8.	Гигиена Время на процедуру _____	Самостоятельно	<input type="checkbox"/> Нужно некоторое напоминание (дезодорант/гигиена)	
9.	Душ/мытьё Время на процедуру _____ Время принятия душа: <input type="checkbox"/> Утро <input type="checkbox"/> Вечер	Самостоятельно принимает душ, по собственной инициативе	<input type="checkbox"/> Принимает душ с вербальными подсказками и напоминанием <input type="checkbox"/> Нужен таймер	
10.	Укладывание/сон Продолжительность сна _____ Рутинa _____ _____ _____ _____	Спит всю ночь, никаких проблем	<input type="checkbox"/> Легкие трудности при укладывании <input type="checkbox"/> Имеются определенные рутинy	
11.	Поведение			
	Типичное/характерное поведение _____ _____ _____ _____ Что запускает поведение / является триггером _____ _____ _____ _____	Не замечено поведенческих нарушений	<input type="checkbox"/> Низкая мотивация, но при поддержке принимает участие <input type="checkbox"/> Хорошо реагирует на перенаправление	

	4. Требуется помощь среднего уровня	5. Требуется помощь высокого уровня	6. Требуется максимальная помощь
	<input type="checkbox"/> Некоторая помощь <input type="checkbox"/> Напоминание	<input type="checkbox"/> Необходима помощь <input type="checkbox"/> Использует много туалетной бумаги <input type="checkbox"/> Долго находится в туалете	<input type="checkbox"/> Полная помощь <input type="checkbox"/> Не приучен к туалету <input type="checkbox"/> Использует памперсы
	<input type="checkbox"/> Помощь с пуговицами, шнурками <input type="checkbox"/> Застегивание штанов/рубашек	<input type="checkbox"/> Помощь с одеванием штанов, рубашек <input type="checkbox"/> Долго одевается	<input type="checkbox"/> Полная помощь при одевании/раздевании
	<input type="checkbox"/> Помощь в расчесывании <input type="checkbox"/> Помощь в чистке зубов	<input type="checkbox"/> Чистит зубы рука в руке <input type="checkbox"/> Чистка зубов затруднена <input type="checkbox"/> Есть жесткие ритуалы	<input type="checkbox"/> Полная поддержка при бритье, женской гигиене
	<input type="checkbox"/> Не любит душ <input type="checkbox"/> Нуждается в подсказках <input type="checkbox"/> Некоторая помощь с мытьем головы, сушкой волос	<input type="checkbox"/> Сопrotивляется принимать душ, <input type="checkbox"/> Моется «рука в руке» <input type="checkbox"/> Нужна помощь в вытирание	<input type="checkbox"/> Полная поддержка <input type="checkbox"/> Сопrotивляется принятию душа <input type="checkbox"/> Моется только в ванной
	<input type="checkbox"/> Легко или рано просыпается <input type="checkbox"/> Трудности при укладывании <input type="checkbox"/> Есть рутины	<input type="checkbox"/> Может вставать с постели <input type="checkbox"/> Часто просыпается <input type="checkbox"/> Спит всего несколько часов <input type="checkbox"/> Легко просыпается	<input type="checkbox"/> Часто встает с постели, спит всего несколько часов <input type="checkbox"/> Легко просыпается <input type="checkbox"/> Ходит по комнате <input type="checkbox"/> Нужно спокойное место, чтобы уснуть <input type="checkbox"/> Постоянное наблюдение ночью
	<input type="checkbox"/> Не выполняет, отказывается участвовать <input type="checkbox"/> Низкая мотивация, трудно вовлечь <input type="checkbox"/> Сниженный объем внимания <input type="checkbox"/> Может нуждаться в коротких перерывах в активностях, затем возвращается <input type="checkbox"/> Некоторая тревога <input type="checkbox"/> Некоторые переговоры	<input type="checkbox"/> Спорит со взрослыми <input type="checkbox"/> Вступает в переговоры <input type="checkbox"/> Кидается вещами <input type="checkbox"/> Трудности с переходами <input type="checkbox"/> Высокий уровень энергии <input type="checkbox"/> Может убежать <input type="checkbox"/> Сниженный объем внимания <input type="checkbox"/> Тревога, трудности саморегуляции <input type="checkbox"/> Разрушительное поведение <input type="checkbox"/> Неадекватно прикасается к другим	<input type="checkbox"/> Самоповреждающее поведение <input type="checkbox"/> Проявляет агрессию к другим <input type="checkbox"/> Портит собственность <input type="checkbox"/> Неадекватно прикасается к себе / к другим <input type="checkbox"/> Уходит/убегает в течение дня <input type="checkbox"/> Вербальные угрозы <input type="checkbox"/> Сопровождение 2:1 в течение дня, 1:1 ночью

		2. Помощь не требуется	3. Требуется небольшая помощь	
12.	Особенности обработки сенсорной информации _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____	Не отмечено	Есть некоторые сенсорные особенности, почти не влияют на участие	

	4. Требуется помощь среднего уровня	5. Требуется помощь высокого уровня	6. Требуется максимальная помощь
	Некоторые особенности не особенно влияют на участие	Несколько влияют на участие	<input type="checkbox"/> Очень много особенностей <input type="checkbox"/> Влияют на участие

Приложение 7.

Список вещей в лагерь

Одежда

Одежда должна быть легкая, удобная, в то же время такая, чтобы ее не было жалко испачкать или повредить, так как предполагается поход и разные активности на природе. В последний день планируется дискотека.

1. Футболки (нужное количество на неделю).
2. Кофта теплая.
3. Куртка (ветровка).
4. Штаны (несколько (чтобы после дождя можно было переодеться в сухое).
5. Шорты.
6. Головной убор (кепку, бандану, косынку).
7. Купальник (для девочек купальник слитный, если нет слитного, поверх надевать футболку).
8. Пижама.
9. Носки (несколько пар).

Обувь

С учетом непостоянной погоды нужно несколько пар обуви. Предполагаются походы и прогулки на природе.

1. Кроссовки или мокасины закрытые (в холодную погоду, в поход для леса).

2. Сандалии или кроссовки открытые (в теплую погоду для повседневной носки).
3. Шлепки, сланцы (вторая обувь).

Дополнительные вещи

1. Средство от комаров.
2. Средства гигиены.
3. Расческа, девочкам заколки или резинки.
4. Полотенце (можно пару, одно маленькое и одно большое для душа).
5. Аптечка личная (все лекарства в отдельном пакете или косметичке, обязательно должно быть расписано время приема, дозировка). Аптечка отдается при регистрации медику лично в руки.
6. Рюкзак.
7. Фонарик.

Документы

Справка об отсутствии инфекций, для заключения договора родителям нужен будет паспорт.

Приложение 8.

Правила пользования рациями

1. Сформулируйте мысль перед выходом в эфир! Сообщение должно быть максимально коротким и понятным. Избегайте раздумий в эфире!
2. Нажмите клавишу «ртт» (клавишу передачи) — подождите полсекунды — начинайте говорить!
3. Помните правила вызова и передачи информации: сначала назовите имя того, к кому обращаетесь, потом передайте информацию. Если что-то случилось и нужно передать важную срочную информацию для кого-либо из администрации, используйте коды.
4. Правильно обращайтесь с рацией! Держите в тепле и сухости, не носите за антенну, размещайте рацию как можно выше.
5. Вовремя заряжайте рацию.
6. Вечером, перед отбоем, лучше убавлять громкость.

Примерные коды для раций:

- **«зеленый»** — начало активностей;
- **«красный»** — потерялся один из участников лагеря;
- **«желтый»** — кому-то из помощников нужна помощь специалиста поведенческой команды, трудности с поведением у одного из участников;
- **«синий»** — нужна помощь медика, у кого-то из участников есть травма.

Приложение 9.

Визитка участника лагеря

<p>Я люблю:</p> <ul style="list-style-type: none">• Сок, компот, булку• Батут, качели, футбол• Слушать музыку, смотреть видеоролики• Собирать пазлы, рисовать, изготавливать поделки• Мыльные пузыри	<p>Меня зовут:</p> <p>Иванов Иван</p> <p>Мама: _____ Телефон: _____</p> <p>Папа: _____ Телефон: _____</p>	<p>Я не люблю:</p> <ul style="list-style-type: none">• Помидоры, ягоды, майонез, кетчуп• Громкие и резкие звуки
<p>Мне нужна помощь:</p> <ul style="list-style-type: none">• В туалете	<p>Мне важно:</p> <ul style="list-style-type: none">• Участвовать во всех активностях <p>Я боюсь:</p> <ul style="list-style-type: none">• Громких звуков и большого скопления людей	<p>Мне нельзя:</p> <ul style="list-style-type: none">• Вишневый компот

Приложение 10. Информационная карточка участника лагеря

Имя участника: Иванов Иван			Отряд:
Название медикамента	Назначение	Время приема	Доза
		Вечер, во время ужина	
Особенности:	Аллергия на антибиотики пенициллиновой группы		

Приложение 11.

Памятка помощника

Поведенческие потребности подразделяются на уровни следующим образом:

- Уровень 1. Низкий уровень мотивации и нежелание участвовать в чем-либо.
- Уровень 2. Низкий уровень концентрации внимания на программе, участник покидает место проведения программы, когда прошло менее 30% отведенного на занятие времени.
- Уровень 3. Физически отталкивает людей и/или убегает от сотрудников лагеря, издает звуки / кричит (мешает проведению занятия).
- Уровень 4. Ломает предметы мебели и прочий инвентарь и/или физически угрожает присутствующим в лагере.
- Уровень 5. Физическая агрессия в отношении персонала и/или участников лагеря.
- Уровень 6. Самоповреждающее поведение, которое не может быть прервано.

Как обеспечить безопасность участников лагеря

Оцените каждое поведение и определите уровень:

1. Для уровней 1–3:
 - Помощник и/или старший отряда будут наглядно напоминать участнику, как вести себя или как справиться с ситуацией.

- Помощнику и/или старшему отряда следует рассмотреть ситуацию и решить, не угрожает ли происходящее безопасности участников.
 - Помощник и/или старший отряда может просто переждать приступ отклонений в поведении.
 - Помощник и/или старший отряда сообщит специалисту команды поведенческой поддержки о ситуации с конкретным поведением и его развитии.
2. Для уровней 4–6:
- Немедленно сообщить о ситуации специалисту команды поведенческой поддержки.
 - Увести участника лагеря, проявляющего агрессивное/самоповреждающее поведение, от других детей с помощью специалиста команды поведенческой поддержки.

Приложение 12.

Пример расписания тренинга для сотрудников лагеря

Первый день. Обучение		
Время	Название	Место проведения
10:00- 11:30	Заезд, расселение по кампусам	Кампус
11:30-12:30	Общий сбор, знакомство. Представление всех специалистов и организаторов лагеря. Ожидания от смены	Летняя веранда
12:30- 13:00	История лагеря, философия и преимущества лагеря «Лето со смыслом»	Навес
13:00	Обед	Столовая
14:00- 16:30	Семинар «Особенности людей с аутизмом»	Навес
	Пример активности «Йога»	
	Стратегии поддержки	
16:30- 16:40	Пример активности «Музыка»	Летняя веранда
16:40- 17:00	Перерыв	
17:00- 19:00	Знакомство с анкетами, заполнение бланков по стратегиям	Навес
19:00- 19:30	Ужин	Столовая
19:30- 21:00	Семинар «Активности, безопасность на активностях»	Навес
21:00- 22:00	«Общий сбор. Круг, рефлексия»	Летняя веранда
22:00	Отбой	Кампус

Приложение 13. Обратная связь для родителей

Уважаемые родители!

Для улучшения качества нашей работы мы подготовили для вас вопросы о нашем лагере. Нам важно понимать, какие изменения произошли у ребят после лагеря и какие у вас есть комментарии и предложения по поводу организации лагеря в целом.

Спасибо!

Отметили ли вы какие-то изменения в поведении вашего ребенка после лагеря? Если да, то какие?

Произошли ли какие-то изменения в том, как общается ваш ребенок?

Появились ли какие-то новые рутины у вашего ребенка или изменения в старых?

Что вам понравилось во взаимодействии организаторов лагеря и родителей во время подготовки и проведении лагеря?

Что не понравилось?

Что бы вы хотели изменить во взаимодействии организаторов лагеря и родителей?

Спасибо, что уделите время на заполнение анкеты обратной связи. Если вам есть, что добавить, пожалуйста, напишите ниже.

КАК ОРГАНИЗОВАТЬ ДОСУГ ДЛЯ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ С НАРУШЕНИЯМИ В РАЗВИТИИ

Над книгой работали

Специалисты Фонда «Обнажённые сердца»

Татьяна Шиповникова, Дарья Тяпина
Илья Марков, Татьяна Бальчукова
Татьяна Крупина

Кураторы специалистов

Татьяна Бальчукова, Татьяна Крупина

Эксперты Фонда «Обнажённые сердца»

Святослав Довбня, детский невролог
Татьяна Морозова, клинический психолог

Президент Фонда «Обнажённые сердца»

Анастасия Залогина

Программный директор Фонда «Обнажённые сердца»

Инна Монова

Дизайнеры

Студия Charmer

Продюсер проекта

Вера Курбатова

*Данная книга распространяется бесплатно
и запрещена к продаже.*

Руководитель проекта *И. Позина*
Корректор *Е. Жукова, Н. Казакова*
Компьютерная верстка *Б. Руссо*

Подписано в печать 06.03.2020. Формат 84x108 1/32.
Гарнитура Pragmatica. Печать офсетная. Печ. л. 16,5.
Тираж 2000 экз. Заказ

ООО «Альпина ПРО»
123007, г. Москва, ул. 4-я Магистральная, д. 5, стр. 1
Тел. +7 (495) 980-53-54
e-mail: info@intlit.ru

Знак информационной продукции
(Федеральный закон №436-ФЗ от 29.12.2010 г.)

16+



Рис. 1. Пример мобильного расписания — сочетание текста и изображений. Последовательность событий в нем можно менять

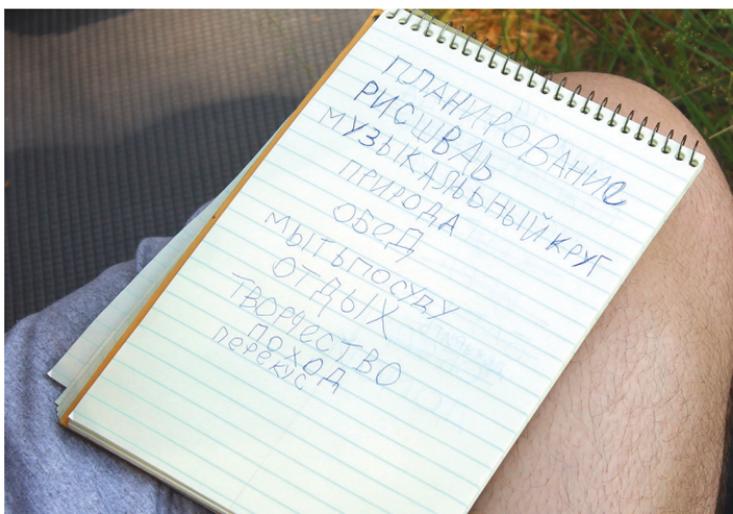


Рис. 2. Расписание, написанное от руки пользователем



Рис. 3. Визуализация времени — примеры различных таймеров

 <p>Еда и напитки – только в кафе</p>	 <p>Слушать экскурсовода</p>	 <p>Вести себя тихо</p>
 <p>Руки вдоль туловища</p>	 <p>Ходить за экскурсоводом</p>	 <p>Мусор в урну</p>

Рис. 4. Визуально представленные правила в музее



Рис. 5. Визуальные последовательности мытья рук

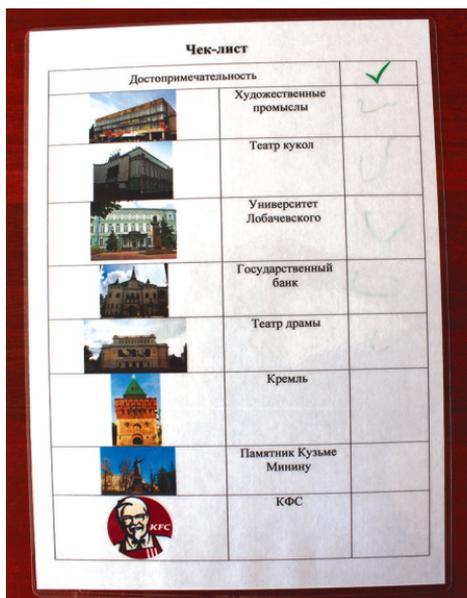
Музей Художественных промыслов 

1. На этой неделе я поеду в музей Художественных промыслов. 
2. Я поеду туда на «тойоте». 
3. Супер! 
4. В музее у меня будет экскурсия и мастер-класс.  
5. Во время экскурсии я буду внимательно слушать экскурсовода. 
6. Здорово! 
7. В музей я поеду с друзьями и педагогами. 

Рис. 6. Социальная история — едем в музей



а



б

Рис. 7. Задания а) в музее; б) на прогулке

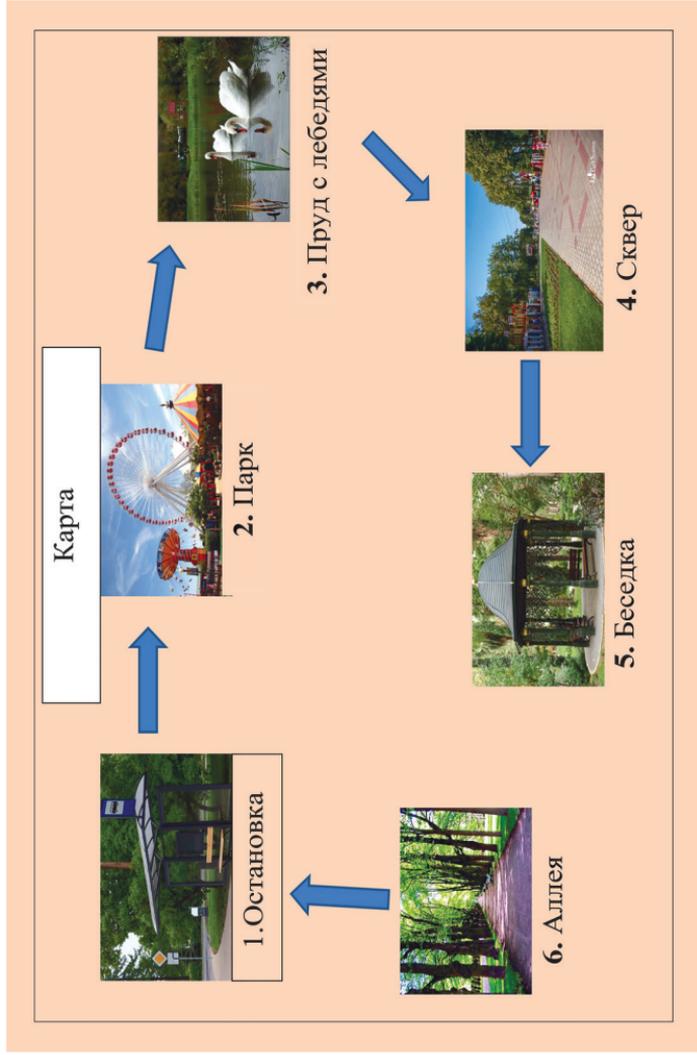


Рис. 8. Карта маршрута путешествия



Рис. 9. Социальная история



Рис. 10. Визуальная система поддержки позитивного поведения — жетоны.



Рис. 11. Пример организации материалов

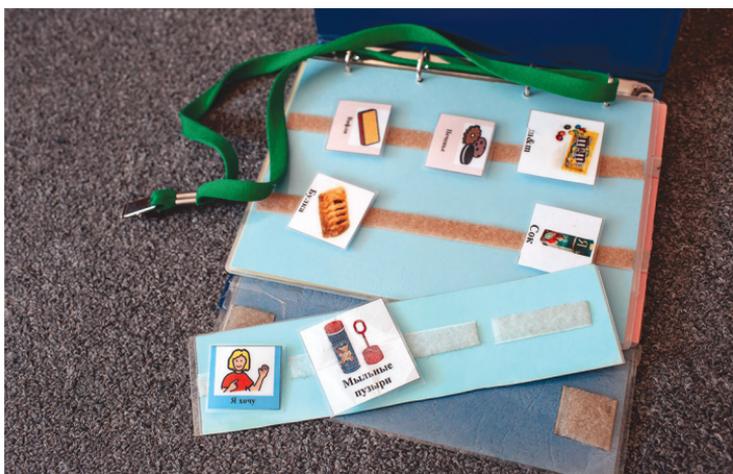


Рис. 12. Книга PECS

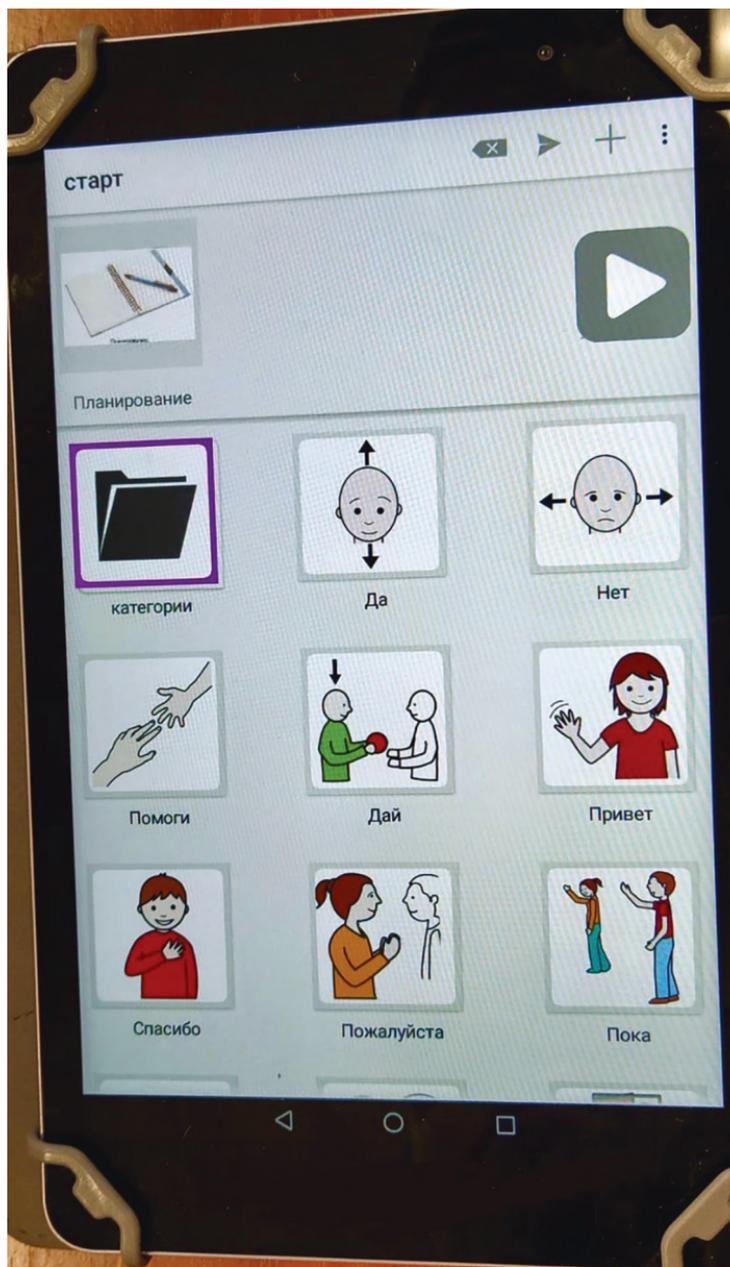


Рис. 13. Приложение для коммуникации LetMeTalk на планшете