

100 ИДЕЙ ДЛЯ ОСОБЕННЫХ ДЕТЕЙ

сборник полезных материалов и статей о жизни детей с особенностями ментального развития и их родителей в Республике Мордовия

Что можно увидеть с закрытыми глазами?
Ответ нашего ребенка.

Куда поехать летом?
Топ-мест от отчаянных путешественниц.

Куда пойти учиться после программы 8.3?

Снимите корону и спрячьте автомат – что советует психолог мамам особенных детей?

Готова ли «Стоматология на Ботевградской» к особенным пациентам?

Специальные скидки месяца только для читателей.

«...Даже поход в магазин был так же сложен, как взойти на Эверест без снаряжения» – свою историю рассказывает Татьяна Мамсурова.

Хорошие новости и сплетни одним предложением.

От команды

Каждая семья, которая сталкивается с особенностями развития своего малыша, проходит через это: непонимание, изоляция, страх, одиночество, паника, гнев, отрицание и пр. Пройдя все это, становится очевидным, что самое ценное, что может помочь одолеть этот путь без душевной травмы и с пользой для развития ребенка – адекватная, полезная, своевременная информация. Для ее передачи было создано родительское сообщество. Для этой же цели мы решились на выпуск этого сборника полезных материалов и статей о жизни детей с особенностями ментального развития и их родителей в Республике Мордовия. Да, именно так. Его содержание не будет повторять то, что опубликовано на профильных всем известных ресурсах. Оно будет формироваться так, как подсказывает ему наша с вами жизнь. Здесь обязательно должны прозвучать ответы именно на ваши вопросы. В сборнике мы расскажем о проектах нашего региона, в которых можно поучаствовать, а также презентуем уже достигнутые результаты. И, конечно, мы поговорим о наших чувствах и эмоциях. О том, что наболело.

Мы надеемся, что для тех, кто уже принял диагноз и выстраивает систему помощи своему ребенку, это поможет сориентироваться в огромном количестве информации, найти нужных специалистов и включиться в разнообразные проекты; для тех, кто только столкнулся с манифестацией различных симптомов, – быстрее разобраться в ситуации, найти в себе силы, вдохновиться опытом других семей.

К работе над выпусками привлечены сами родители, психологи, педагоги, врачи, различные специалисты, эксперты из других регионов, представители профильных некоммерческих организаций, в том числе из АССОЦИАЦИИ НКО «Солнце и Луна»: АНО ЦНАОиСТ «Научный ресурс», МРОО «Терентич Тим», АНО «Добровилль», АНО «Солнечный мир Мордовии», АНО «Чужих детей не бывает».



НАВИГАТОР

МЕНТАЛЬНЫЕ ПРАКТИКИ

О пространстве «Солнце и Луна».
Хроники очевидца

4

НА-БОЛЕВШЕЕ

Зуб даю! Мы поговорили о лечении зубов с
руководством «Стоматология на Ботевградской»

6

ГВОЗДЬ НОМЕРА

10 наивных вопросов интересному человеку

8

ОРИЕНТИРЫ

Татьяна Мамсурова «...Даже поход в магазин
был так же сложен, как взойти на Эверест без
снаряжения»

10

ВОПРОСЫ ЮРИСТУ

О дееспособности

13

КНИГИ ПЕРЕМЕН

15

МАМИН ЧАС

Снимите корону и спрячьте автомат

17

ПОТЕНЦИАЛ

Что делать ребёнку, закончившему школу
по АООП вариант 8.3

19

ХОРОШИЕ НОВОСТИ И СПЛЕТНИ ОДНИМ ПРЕДЛОЖЕНИЕМ

22

СПЕЦИАЛИСТ ВАМ В ПОМОЩЬ

Рекомендации логопеда Елены Федотовой

24

НИЧЕГО СЕБЕ КАНИКУЛЫ!

Записки отчаянных мам – путешественниц

27

ВКУС К ЖИЗНИ

Поговорим о безглютеновой диете

34

ФОТО МЕСЯЦА

36

СКИДКИ МЕСЯЦА

37

СОВЕТЫ ОТ МАМ

Диагностика

38



МЕНТАЛЬНЫЕ ПРАКТИКИ

О пространстве «Солнце и Луна».
Хроники очевидца

Немного занудства ...Хотя какое же это занудство? – Это предыстория:

До некоторых пор в нашей республике о детях с проблемами ментального развития как бы слышали, но где они, эти дети, чем они занимаются и какие проблемы, связанные с их особенностями, существуют у членов их семей – никто точно не знал. Так бы, наверное, продолжалось и по сей день, но дело было вечером, делать было ... Дел у не ленивых всегда полно. Да и почему, собственно, вечером? Нет. Просто однажды:

Сошлись на небосводе звезды ...

Встретились самые неравнодушные люди – лидеры изменений из некоммерческого сектора, обсудили вопрос, определили проблему и стратегию изменения ситуации, заручились поддержкой друзей и ... И тогда наверняка, вдруг заплещут облака ... Уфф. Ну хоть здесь «почти в точку»:

И одним весенним погожим деньком, в канун майских праздников, в самом центре Саранска, в самом новом Деловом квартале «Метрум», «терентичи» распахнули двери открытого пространства «Солнце и Луна» – безопасная, открытая и доступная точка входа для всех семей с детьми с РАС, синдромом Дауна и другими особенностями ментального развития. Солнечное, теплое, гостеприимное многофункциональное помещение с функциональным зонированием (кабинеты специалистов, игровая зона, семейная гостиная, кухонная зона (зона для чаепития, социальный мини-склад).

Ну и понеслось!!.. Покатилось, поехало, заработало:

Мини-сад для дошкольников, занятия с дефектологами, логопедами, нейропсихологами, тренировки для малышей по адаптивной физкультуре, детские и семейные арт-занятия и мастер-классы. Профессионально-ориентированные курсы для подростков и игры для детей до 10 лет. Встречи родителей со специалистами и друг с другом. Праздничные «посиделки» и коллективные чаепития за большим столом.

На творческих мероприятиях особенные дети, их нейротипичные братья и сестры, родители даже бабушки-дедушки, изучают на практике основы ткачества, деревообработки, росписи тканей и мыловарения, изготавливают поделки из



глины и гипса. А еще плюс веселая лаборатория с безопасными химическими и физическими опытами, тематические утренники с волонтерами-аниматорам, психотерапевтические встречи родительского клуба, традиционные чествования именинников, и многое-многое другое.

В особенном пространстве, где с утра до вечера особенные ребята и члены их семей проводят 7 дней в неделю, и атмосфера особая. Кто в теремочке живет? Кому можно сюда приходить? Всем желающим, особенно тем, кто особенно смотрит на этот мир – мальчишкам и девчонкам, а также их родителям.

Сейчас, уже без ложной скромности, можно сказать о пространстве «Солнце и Луна», что это большой общий дом, в котором есть место каждому. Дом, в котором любят и ждут. Дом, в котором учат, поддерживают, направляют, расслабляют и подпитывают позитивным настроением. Для каждого тут найдется занятие.



А когда на спящий город опускается туман... Не туман, конечно же, а вечер: и уставшие счастливые дети уходят по домам, пространство превращается в переговорную, где те же лидеры изменений из некоммерческого сектора, ищут системные подходы и методы к достижению новых планируемых результатов. Где единомышленниками клуба обсуждаются предстоящие мероприятия и изучаются отчеты о прошедших, рассматриваются идеи и ставятся конкретные задачи. Где светлые головы представителей МРОО «Терентич Тим» генерируют массу доброго, важного, которое затем воплощают в жизнь золотые руки их сотоварищей.

Маленькая поправка. Сначала мы убираемся и расставляем все игрушки по местам, конечно, а потом точно-точно начинаем работать над концепцией развития пространства.

Слова благодарности выражаем всем, кто вносит свой вклад в построение этого дома. Всем равнодушным мамам, папам, волонтерам. И, конечно, нашим «терентичам» за предоставленные возможности и такое надежное мужское плечо.

Автор Роз-Марица Оливия



НА-БОЛЕВШЕЕ

Зуб даю! Мы поговорили о лечении зубов с руководством стоматологии «на Ботевградской»



Стоматология «на Ботевградской» – как называют поликлинику в народе, является не только самой высокопроходной клиникой республики, но и учебной базой для Мордовского Республиканского центра повышения квалификации специалистов здравоохранения. А это значит, что «особыми» пациентами здесь не удивишь, и каждый из специалистов имеет опыт работы с особенными детьми. Лечение зубов и полости рта в поликлинике получают и дети-инвалиды с нарушениями слуха, зрения, опорно-двигательного аппарата, и дети с синдромом Дауна, ДЦП, расстройством аутистического спектра (РАС), синдромом дефицита внимания, эпилепсией, нарушением речевой и когнитивной функции, дети с расстройством поведения различного генеза.

Мы поговорили с администрацией поликлиники - заместителем главного врача по лечебной части, врачом-ортодонтом Карповой Ириной Владимировной, заведующей детским стоматологическим отделением, врачом-стоматологом Пантюхиной Натальей Владимировной, старшей медицинской сестрой Цыпкайкиной Лидией Александровной и получили ответы на волнующие вопросы – лечат ли в поликлинике детей с особенностями ментального развития и как наладить «особый» контакт пациентов и персонала.

«Каждый стоматолог ГБУЗ Республики Мордовия «Детская стоматологическая поликлиника» – это квалифицированный специалист с высоким профессионализмом, преданностью профессии детского стоматолога, с доброжелательным отношением к детям. Перед осмотром или лечением, наши врачи стараются найти контакт с ребенком. Тем более, если становится известно, что в кресло попал особенный пациент. Но, к нашему сожалению, большинство родителей не считают нужным предупреждать об этом врачей. А жаль.

Все дети разные, «особенности» разные. Многие маленькие пациенты не хотят контактировать с посторонними людьми, а стоматолог как раз таковым и является. И нередко самый простой осмотр становится непростой задачей. Тем более лечение зубов.

Особенные дети часто имеют нейросенсорную гиперчувствительность, и самая простая подвижность зуба или заменяемого элемента, причиняет им невыносимый дискомфорт. И тут никуда не деться от тесной взаимосвязи между количеством воспринимаемой боли и степенью тревоги у ребенка. Болезненные процедуры вызывают тревогу и страх, которые усиливают боль.

Если мама или папа заранее придут в поликлинику и предупредят администрацию о предстоящем визите своего малыша, если они расскажут назначенному врачу о том, что нравится их ребенку, а что может его моментально расстроить и вывести из равновесия; если родители не поленятся (постесняются) и ознакомят врача с недавним заключением детского психиатра, чтобы медработник имел объективную информацию о выразительных и понимающих способностях ребенка; если мама и папа принесут и наденут ребенку звукоизолирующие наушники, чтобы снизить негативное влияние звуковых раздражителей; если ребенок не использует вербальный язык и родители подскажут альтернативы общения: жесты, варианты аугментативной и альтернативной коммуникации и т.д., то все эти знания вкупе с правильным амбулаторным подходом, нежной заботой, а также с помощью «мягкой твердости»

помогут уменьшить интенсивность страха, который испытывает ребенок.

Решение о том, использовать ли амбулаторное лечение, местную анестезию или наркоз, зависит от различных факторов: возраста ребенка, сложности лечения, уровня тревожности и реакции ребенка на стрессовые ситуации, потенциала улучшения сотрудничества, срочности предстоящего лечения и общего медицинского статуса.



Упрощая, можно сказать, что сотрудничающий пациент лечится амбулаторно, частично сотрудничающий – может лечиться под сознательной седацией (и местной анестезией), не сотрудничающий пациент – должен подвергнуться наркозу, чтобы иметь возможность проводить лечение.

Если у ребенка ментальное расстройство развития и ему требуется простое удаление молочного зуба, то самый лучший вариант – «психологическое успокоение» – мягкое сдерживание со стороны родителя с использованием отвлекающих стратегий, направленных на то, чтобы ребенок ничего не видел и не замечал.

Конечно же детям с тяжелыми формами заболеваний требуется особые условия и техническое оснащение. В рамках поликлиники часть процедур невозможно применять. Но это единичные случаи, хотя если и о таких проблемах ребенка проговорить заранее, медперсонал ГБУЗ Республики Мордовия «Детская стоматологическая поликлиника» сделает все возможное, чтобы помочь ребенку».

Главная мораль и вывод от нашей редакционной команды: специалисты детской стоматологической поликлиники готовы лечить зубки самых сложных и не сотрудничающих пациентов. Если вашему ребенку необходим индивидуальный подход, об этом необходимо сообщить руководству поликлиники. Постарайтесь быть сотрудничающим помощником вашего маленького пациента.

Материал подготовила Роз-Марица Оливия

10 наивных вопросов интересному человеку

ГВОЗДЬ НОМЕРА



– Какой у тебя любимый цвет?

– Синий.

– Что можно увидеть с закрытыми глазами?

– Разное. Тени, каракули. Каждый раз разное. Иногда они бывают разноцветные.

– Что бы тебе хотелось сделать прямо сейчас?

– Немножко поиграть.

– Представь, что ты сейчас на пляже. Что ты сделаешь в первую очередь?

– Пошел бы выбирать номер, чтобы там жить.

– Тебя сегодня что-нибудь развеселило или заставило смеяться? Что?

– Сегодня я не смеялся.
А я смеюсь только тогда, когда мне смешно.

– Какие звуки ты любишь?

– Как поют птички.

– Почему на лыжах не катаются летом?

– Потому что нет снега.

– Если бы животные умели разговаривать, как ты считаешь, о чем бы они беседовали?

– Когда встретились «Привет!» говорили бы друг другу.


– Почему тигр полосатый?

– Это его маскировка, чтобы добыча не увидела его и не сбежала.

– Как называют людей, которые живут в Саранске?

– Русские.

Егор, 7 лет



«...научиться понимать
и принимать новую реальность...»

ОРИЕНТИРЫ

Татьяна Мамсурова «...Даже поход в магазин был так же сложен, как взойти на Эверест без снаряжения»

Иногда случается так, что ребенок получает диагноз и становится «особенным», а его родители понимают, что жизнь уже не будет прежней.

Татьяна Мамсурова – чудесная мама ребёнка с РАС (расстройством аутистического спектра). Сегодня мы поговорили с ней о том, как маме особенного ребенка сохранить силы и веру в будущее, помочь своему ребенку адаптироваться в обществе и найти занятия, которые позволят ему крепче стоять на ногах.



От редакции: Таня, ты, как никто иной, понимаешь состояние родителей, которые воспитывают особенных детей и сталкиваются с разными сложностями. Мы уже поздравляли вас с окончанием третьего класса школы, и поняли, что годы, предшествующие дню сегодняшнему, это надо сказать уже стаж. А значит тебе точно есть, о чем рассказать.

Татьяна: За последние пару лет появилось много сообществ и групп в сети интернет и реальных родительских групп (в нашей республике – это ДоброВилль, Солнечный мир Мордовии и др.). Сообщества, объединяющие, поддерживающие, в том числе и информационно, родителей с числе и информационно, родителей с особыми детьми (МРОО «Терентич тим», АНО ЦНАОиСТ «Научный ресурс» и др.). Так же родители и дети с ОМР могут сейчас позволить себе выбирать, где заниматься, в каком проекте принимать участие и к какому специалисту

водить ребёнка на занятия.

Есть стремление реализовать инклюзию и включать детей с особенностями в обычные группы и классы, чтобы социализировать их с самого малого детства. Все больше и больше появляется специалистов, кто занимается с такими детьми с раннего возраста: и прогностикой, и реабилитацией.

От редакции: Получается, что 10 лет назад все было по-другому?

Татьяна: Да, мы были в другой ситуации, нам пришлось ходить к врачам по многу раз, перечисляя симптоматику и получать рекомендации и лечение от чего угодно, но не влияющие на саму причину. Пришлось блуждать в темноте «что же это такое», самим, наощупь, искать ответы на свои вопросы, выискивать, читать, доказывать психиатрам и объяснять им, что заподозрил, кто-то из их коллег врачей или что мы прочли по этому поводу.

Конечно, самый сложный период для всех родителей, и для меня в частности, это время, пока не установится правильный диагноз.

Мой ребёнок с самого рождения постоянно плакал, практически не спал, у него были проблемы с пищеварением, соответственно, приходилось держать ребенка на строгой диете, следить, чтобы в продуктах не было лактозы, казеина, глютена и прочего того, о чем практический нутрициолог знает меньше, чем мамы в подобных ситуациях. Бессонные дни и ночи привели к бессильной моральной и физической усталости, а затем к отчаянию и депрессии. Я постоянно думала о том, чтобы Вселенная послала облегчение моему малышу и ему стало легче. А еще самая заветная мечта того периода была о выходе из вакуума психологического, информационного, физического.

У нас с сыном никого не было рядом и потребность поддержки кого-то «в теме», того, кто уверенно скажет «ты не одна такая, не все так и страшно», того, кто поможет элементарно «сгонять за хлебом и молоком», ведь даже поход в магазин был так же сложен, как взойти на Эверест без снаряжения. Да! Это была мечта из серии «так не бывает».



В полтора года невролог заподозрил у сына «это возможно аутизм», но все мои попытки достучаться до других специалистов, которые должны были бы подтвердить предположения или их опровергнуть, но говорили «это возрастное» и «само пройдет». И только лишь ещё через полтора года, теперь уже «бывалый» психиатр, вынес однозначный вердикт – РДА. И вот когда уже диагноз был установлен, ко мне пришло облегчение. Ведь если есть ЧТО лечить/корректировать, то найдется и то, ЧЕМ это делать.

Пришлось научиться понимать и принимать новую реальность и жить дальше.

Режим дня с приемом по времени лекарств, которые менялись в названиях и дозировках, но все так же не приносили особого облегчения. Пересмотры питания, новые диеты, сеансы массажа, занятия для развития мелкой и крупной моторики. Длительные прогулки, которые со временем стали еще и образовательными экскурсиями. Расширение границ физических – мы постоянно куда-то ездили, в какие-то новые места, напитывающие и меня и сына новыми ощущениями. Подключили АВА-терапию.

От редакции: Таня, какие методики ты использовала с сыном, откуда брала о них информацию?

Татьяна: Я всегда интуитивно шла за ребенком. Наблюдала, брала на вооружение его сильные способности и зачастую все то, что мы осваивали с сыном, совсем не соответствовало общепринятым возрастным рекомендациям составителей пособий и методик по развитию детей.

Перед школой сын прошел диагностику, был определен уровень его потенциала и для него рекомендовали адаптивную программу обучения в обычной школе, но в сопровождении тьютора. Слово то какое – тьютор. Тут даже не о том, чем этот тьютор занимается, а само понятие было практически не известно. И я пошла учиться, осваивать новую профессию.

В первый класс мы пришли вдвоем. Я стала первым тьютором, который на выходе из класса, становился мамой. Что ж, все честно.

Учится сын, постигая школьную науку. Учусь я, постигая мир своего ребенка. Учатся педагоги, ведь присутствие в классе особенного ребенка, а тем паче в тандеме с родителем (тьютором), это еще тот моральный встряс. Учатся дети общаться и взаимодействовать с «иными» сверстниками, тем самым возвращая в себе эмпатию, ответственность, толерантность.

От редакции: Таня, ну а мечта, она то как?

Татьяна: О! Моя мечта, обогнав саму себя, осуществилась в полном объеме. Я уже давно не одна. У меня мощная поддержка в виде сообщества родителей с детьми РАС и АНО «ДоброВилль», соучредителем которого я являюсь. В данный момент при поддержке Фонда президентских грантов, самых лучших специалистов России и нашего региона, занимаюсь реализацией проекта, направленного на обучение детей и подростков с РАС распознаванию базовых эмоций, выражению с помощью мимики, а также понимания причин их возникновения в различных ситуациях. Проект охватывает 30 детей с РАС от 5 до 16 лет, проживающих в г. Саранск, и их родителей. Так что получается, что уже я могу поддержать кого-то и сказать «ты не одна». И даже – «сгонять за хлебушком и молоком» при необходимости.

От редакции: Чтобы ты сказала родителям, которые только-только начинают свой «особый» путь.

Татьяна: Уважаемые мамы, папы, родители. Так уж случилось, что «вылечить» расстройство аутистического спектра невозможно. Но можно и нужно прорабатывать самые проблемные зоны развития детей, предоставлять им целенаправленное развитие социальных и коммуникативных навыков, адаптированных под их особенности. Вам предстоит долгий путь и придется приложить много усилий, чтобы реабилитировать и социализировать своих детей. Чем раньше и усиленнее вы будете работать, тем раньше включатся механизмы адаптации. А потому не пытайтесь отсидеться, ожидая, что у ребёнка «все само пойдёт», ищите информацию о том, какие есть в регионе помогающие организации (от автора – все эти контакты вы найдете на страницах нашего ресурса), какие реализуются проекты, и всеми этими возможностями обязательно пользуйтесь.

Материал подготовила Роз-Марица Оливия

ВОПРОСЫ ЮРИСТУ

О дееспособности

Кто имеет право обратиться в суд с заявлением об установлении частичной дееспособности ребенка с ментальными нарушениями?

Давайте сразу уточним, ребенок – это гражданин, а частичная дееспособность гражданина с ментальными особенностями, в юридической формулировке – ограничении дееспособности в следствии психического расстройства. Так вот, обратиться в суд с заявлением об ограничении дееспособности вследствие психического расстройства гражданина могут:

- члены семьи гражданина (к ним относятся кровные родственники (в том числе родители, дети, дедушки и бабушки, дяди и тети, племянники и племянницы) и супруг, совместно проживающие с гражданином);
- близкие родственники (родители, дети, братья, сестры) независимо от совместного с гражданином проживания;
- орган опеки и попечительства, медицинская организация, оказывающая психиатрическую помощь, или стационарная организация социального обслуживания, предназначенная для лиц, страдающих психическими расстройствами.

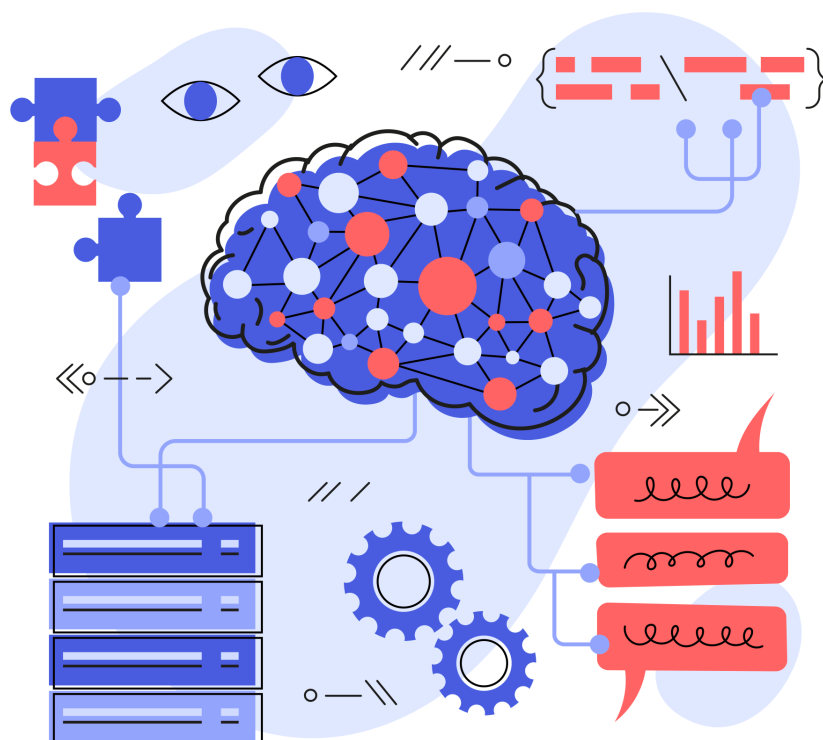
Есть ли смысл в случае полного лишения дееспособности переоформлять на частичную?

Для самого родителя, с точки зрения простоты его жизни, удобства и так далее, нет разницы, опекун он или попечитель. Все сложности, трудности и так далее будут одинаковые. Разница для самого человека ограниченной дееспособности, в отличие от полностью недееспособного: он может иметь свои деньги, ими распоряжаться, работать, получать свой заработок, сам его тратить, жениться и так далее. Имеет смысл переоформлять полную дееспособность на ограниченную, если вы хотите дать больше самостоятельности и больше разных опций в жизни своему ребенку. В этом случае имеет смысл переоформлять.

Есть ли шанс оформить ограниченную дееспособность, если ребенок не говорит, не читает, но понимает речь, ориентируется

в пространстве, навыки самообслуживания развиты частично, контроль за действиями не производит?

Для ограниченной дееспособности гражданин должен иметь способность понимать значение своих действий и руководить ими. Гражданин сам заключает договоры, подает заявления, получает деньги со счета (попечитель сможет получать средства пенсии). Во всем этом гражданину будет помогать попечитель: разъяснять в упрощенной форме, сопровождать при совершении действий. Но главное, чтобы гражданин сам мог понять значение действия, его последствий, сформировать волю и сделать. При таком описании способностей ребенка, которое приведено выше, для возможности рассмотрения ограничения дееспособности надо предоставить в суд характеристики из мест, где учится, занимается ребенок, из которых было бы видно, что при таких значительных ограничениях способностей он при помощи других лиц может понимать значение своих действий, сделок и может своими действиями их совершать. Надеяться на судебно-психиатрическую экспертизу в таких случаях сложно.



Какие ограничения у частичной дееспособности?

Частичная дееспособность – неправильный термин, правильный термин – ограниченная дееспособность вследствие психического расстройства. Человек с ограниченной дееспособностью не может самостоятельно совершать сделки с недвижимостью и другим крупным имуществом, брать кредиты и так далее без согласия своего попечителя. То есть в любом договоре должна стоять еще и подпись попечителя.

Кроме того, если человек ограничен в дееспособности, то его попечитель может дать ему возможность более или менее свободно распоряжаться своими собственными средствами, а может ограничить. Может сказать: «Нет, пожалуй, я тебе из пенсии буду только пять тысяч давать на собственные расходы, остальное я придержу». То есть попечитель ограниченно дееспособного человека может регулировать степень его свободы распоряжения собственными средствами. Это важно, и для некоторых ситуаций это очень актуальная вещь.

Но надо уточнить, что если человек по сути своей все-таки совсем недееспособен, то вряд ли он в медицинских организациях и потом в суде получит ограниченную дееспособность. Все-таки человек должен понимать смысл своих действий. Чтобы его можно было спросить, а он ответил, или помахал рукой, или написал – каким-то образом просигнализировал, проявил как-то свое решение.

Но этого мало! Нужно убедиться, что человек машет по поводу этого решения, что он понимает последствия, что он понимает условия. Это более сложный процесс, чем просто «помахал в качестве согласия».

В этом смысле для тех, кто плохо разговаривает, говорит непонятно для окружающих – это очень большая проблема. Однозначно необходимо к 18 годам научить ребёнка четко обозначать «да» и «нет» на вопросы. И тогда в суде, если его будут просить дать развернутый ответ, то человек, который ему помогает с коммуникацией, уточнит: «Нет, ему надо задавать так вопросы, чтобы было «да» или «нет».

Какие ограничения возникают для родителей особого человека, в связи с установлением недееспособности или с ограничением дееспособности?

Это очень важно. Потому что органы опеки и попечительства, как правило, очень консервативны и крайне негативно смотрят на любые действия. То есть если, например, недееспособный человек имеет долю в квартире, а семья хочет эту квартиру продать и купить дом в пригороде, чтобы туда переехать, или выделить из нее долю для каких-то других детей подростки, а себе купить поменьше, и так далее, то этот вопрос придется решать с органом опеки, а орган опеки может не пойти здесь навстречу, и это тема для отдельных разговоров.

Ограничения по сделкам с недвижимостью, в которой недееспособный человек зарегистрирован, но не является собственником

И с этой недвижимостью тоже не могут «просто так» происходить сделки. В органах регистрации прав на недвижимость и счетах в банках стоят специальные знаки: эти знаки не позволяют оперировать с квартирой в собственности недееспособного или ограниченно дееспособного, с квартирой, в которой прописан недееспособный человек, со счетами, принадлежащими недееспособному человеку. И опекун не имеет права ни сдать, ни продать эту квартиру, ни взять деньги с личного счета подопечного без разрешения органов опеки – это контролируется государством.

**Специально для наших читателей
специалисты Совета молодых адвокатов
проведут 3 бесплатных консультации
по промокоду**

ДОБРОВИЛЬ

Спешите записаться.

КНИГИ ПЕРЕМЕН

Диана Машкова «Азбука счастливой жизни». 30 уроков осознанного родительства

(есть в библиотеке МРОО «Терентич Тим»)

В книге очень просто рассказывается про привязанность, детские травмы и детско-родительские отношения. Есть блок про трудное поведение детей и подростков. Разбор сложных детских ситуаций помогает, честно говоря, разобраться в своем собственном поведении и самоощущении.

Донна Уильямс «Никто нигде»

(есть в библиотеке МРОО «Терентич Тим»)


В книге представлен взгляд на мир изнутри человека с особенностями ментального развития. Вызывает вопросы, аутизм ли у нее, но это становится совсем неважным, когда погружаешься в ход ее мыслей и смотришь иначе на то, что кажется простым и банальным.

Фонд помощи хосписам «Вера» «Жизнь на всю оставшуюся жизнь»

(есть в библиотеке МРОО «Терентич Тим»)

Книга совсем не про детей с аутизмом, но из нее черпаешь дополнительные силы любить и ценить эту жизнь. В ней запечатлены последние часы жизни людей со смертельными заболеваниями. От этого, конечно, очень грустно, но иногда надо столкнуться с суровой реальностью окончания жизненного пути, чтобы сделать его начало (детство своего ребенка) и середину (свою собственную жизнь) осознанным и ярким.

Материал подготовила Солдатова Анна



«...Чтобы чувствовать себя живым,
нужно замедляться и заново учиться
смаковать жизнь...»

МАМИН ЧАС

Снимите корону и спрячьте автомат

Родительство само по себе – тяжелый труд. Ежедневная рутина, с которой сталкиваются родители, имеющие ребенка с особыми потребностями, может сильно повлиять на физическое, эмоциональное и психическое состояние.

К чему это я?

Не думать о себе, жить интересами ребенка, у которого есть проблемы со здоровьем или развитием – очень тяжело, это быстро становится привычкой для родителей особых детей.

Однако постепенно забывая о собственных потребностях, вся наша внутренняя структура, призванная побуждать, направлять и поддерживать, становится шаткой, кривоватой и неполноценной. Паузы и остановки для отдыха в вечном марафоне ухода за ребенком – это не роскошь, а необходимость и залог здоровья родителей и, особенно, мамы.

Почему родители особых детей, по их ощущениям, не живут, а выживают? Все просто – мы живем в том мире, каким его воспринимаем. Если мир враждебный нам – мы боремся. За ребёнка и против его особенностей. За победу над болезнью, над нежелательными для нас проявлениями и поведением.



Поймите и примите – совершенно не факт, что ваш ребенок сильно несчастен из-за всех своих особенностей. В отличие от вас, он с ними живет с рождения, разницы не знает, и пока другие люди (взрослые, у которых все в порядке) не успели ему внушить, что он несчастный, это может быть вовсе не так. Это лично у вас не все хорошо. Во-вторых, куда разумнее работать с его дефицитами, опираясь на его сильные качества, а не воевать с провальными.

Так же борьба идет против осуждающего, отвергающего или равнодушного социума. Борьба с собой – сдерживаясь, пытаясь прогнать прочь «недопустимые» мысли, подавляя негативные чувства, отказывая себе в элементарных базовых потребностях, отказываясь от себя, своих желаний и стремлений.

Так кто же страдает по-настоящему от этих военных действий и не признается в этом? Увы, но это вы.

Усе пропало, шеф. Что же делать?

Для танго нужны двое, говорится в известной американской поговорке (It takes two to tango). Вот и для достижения любого результата необходимы усилия двух сторон и усилия, направленные на обе стороны.

В системе родитель – ребенок есть еще и родитель, если вы не забыли. Так что работать надо и с ними (вами, мной)

«Я» – не буква, а личность.

В самую первую очередь всем родителям особых детей необходимо перестать позиционировать себя последней буквой алфавита и начать заботиться о себе. Кстати, это будет лучшее вложение в развитие микроклимата в семье. Почему? Потому что от состояния родителя зависит эмоциональное состояние ребёнка. Ребёнок не может быть спокоен и расслаблен, любопытен и заинтересован в общении и познании нового, когда его родитель в страхе, в тревоге, в раздражении, в апатии. Развитие возможно только из точки покоя.

Выходите на связь с потребностями своего организма. Для начала «включите звук» и послушайте что он (организм) хочет. И если он вопит о подпитке бодростью – отодвиньте сто какую-то чашку с кофе и попробуйте расслабляющий массаж – без расслабления бодрости не бывает. А еще лучше – сочетание ощущений: сауна (ванна) массаж. Хорошо размятый человек – человек счастливый.



Кстати о счастье. Присмотритесь, у вас есть тело – сюрприз! – и оно любит прикосновения. Если вы не мама/папа одиночка, а полная семья, где есть и мужчина (муж) и женщина (жена), то напоминайте друг другу, что вы тут. В первую очередь напоминать о себе должна женщина, так как мужья часто остерегаются тронуть жену пальцем, чтобы та не взорвалась. Говорит, что чувствует, что вы устали от ежеминутных забот о ребенке и не хочет вас беспокоить и отвлекать? Пусть отвлекает, к удовольствию вас обоих.

Снимите корону и спрячьте автомат. Вы просто человек. Не бог. А потому и не пытайтесь переделать все дела мира, всё успеть, всё исправить, всех спасти. Именно от этого нам кажется, что мы не живём, а выживаем в зоне боевых действий. Чтобы чувствовать себя живым, нужно замедляться и заново учиться смаковать жизнь. Это очень сложно. И страшно. Примерно, как последовать совету расслабиться на морозе, когда вы уже начали съёживаться и стучать зубами.

Займитесь продуктивным делом.

Это очень важно. Взрослый человек получает удовольствие от продуктивной деятельности. Нам важно видеть результат своих усилий. Самое невыносимое для здоровой человеческой психики – бессмысленная деятельность. Квиллинг? Вязание? Рисование открыток? Изготовление бус? Почему и нет?! Если рукоделие вас только раздражает, выберите что-то иное. Пеките на заказ торты. Что угодно, но это должно быть ваше дело, а не дело ребенка, семьи. И полумеры тут тоже не уместны – дело должно быть не совместное, а личное.

Вы можете начать двигаться! Впишитесь в какой-либо «движ». И не надо про нехватку времени! Поверьте, мамы с не самыми «легкими» детьми ходят на фитнес. При том регулярно! И по их откликам – не будь этого, они бы свихнулись – от крика, от напряжения, от однотипных движений и физических нагрузок.

Рассказать об этом проще, чем сделать. И всё-таки точно возможно. Знаем по себе. И искренне желаем каждому человеку, воспитывающему ребёнка с особенностями, вернуть себе вкус жизни и жить её с удовольствием.

Ваш психолог

Специально для наших читателей психолог Роз-Марица Оливия проведет 3 бесплатных консультации по промокоду

МАМИНЧАС

Спешите записаться.

ПОТЕНЦИАЛ

Что делать ребёнку, закончившему школу по АООП вариант 8.3

Сейчас в России законы в сфере образования людей с инвалидностью достаточно размыты, часть из них не обновлялась в течение 7 лет. Несмотря на то, что в каждом регионе РФ есть ресурсные центры, которые должны внедрять и распространять опыт и знания в сфере инклюзивного образования, ситуация складывается так, что родители, у которых есть дети с особенностями, вынуждены сами искать всю информацию про возможности дальнейшего обучения. Но чаще всего родители этого вообще не делают, поэтому дети после окончания школы никуда не идут: сидят в четырех стенах, пока родители работают.

Выпускники коррекционных школ или коррекционных классов с интеллектуальными нарушениями после окончания школы получают не аттестат, а свидетельство об обучении. С этим видом документа выпускники могут поступать в колледжи на программы профессионального обучения, но только если в колледжах имеются коррекционные группы.

Поступление со свидетельством об обучении происходит без конкурса – это значит, что первые 8-12 абитуриентов, которые успеют принести оригинал свидетельства об обучении, заявление, копию паспорта, а позднее и медицинские документы (подтвердить, что у абитуриента нет противопоказаний по состоянию здоровья для получения выбранного направления) будут точно зачислены.

После окончания выпускникам выдают документ о прохождении профессионального обучения, а не диплом о квалификации.

Могут колледжи отказать в зачислении? Приёмные комиссии не могут отказать абитуриенту только в написании и принятии заявления.

А вот по зачислению есть несколько нюансов:

У абитуриента есть противопоказания по состоянию здоровья для получения определенной профессии.

Так в приказе Минтруда № 515 от 04.08.2014 есть перечень рекомендуемых видов трудовой и профессиональной деятельности для людей с инвалидностью с учетом нарушенных функций и ограничений



их жизнедеятельности.

Объясняю проще. Если абитуриент с инвалидностью подает документы на направление, по которому в дальнейшем ему будет запрещено работать, его не зачислят.

Заявление возьмут, а учиться ребенок принят не будет.

Тут не должно быть никаких обид. Просто нужно логично порассуждать: все обучающиеся колледжей должны проходить практику. А теперь представьте, что вы работодатель и к вам на предприятие приходит человек, у которого есть противопоказания. Вы допустите его к практике?

Нет. И другой работодатель рисковать не станет, если только он не держит в подвале рабов.

Нет практики – нет возможности обучающимся окончить колледж и получить квалификацию.

Только запомните. Не зачислить при поступлении и (или) не допустить к практике могут только на основании заключения медицинской комиссии МСЭ (медико-социальная экспертиза для лиц с инвалидностью) и или ПМПК (психолого-медико-педагогическая комиссия для лиц с ОВЗ).

А что если ребенок хочет и может учиться дальше и не в коррекционных группах колледжа?

Мы уже уяснили, что по закону выпускники со свидетельством могут получить только профессиональное обучение в колледжах и только в коррекционных группах.

Однако же, если комиссия (МСЭ и/или ПМПК) напишет заключение, что данному ребенку возможно дальнейшее обучение-бинго!

После получения заключения вы, как представитель ребенка и сам будущий абитуриент, можете обратиться в Центры образования (бывшие вечерние школы), пройти обучение для получения полноценного аттестата за 9 класс и затем поступать в колледжи на направления, по которым хочется, но все же с учетом отсутствия противопоказаний по здоровью.

Помните, что этот вариант подходит не для всех, так как некоторые нарушения здоровья носят необратимый характер, и абитуриент просто не сможет освоить профессию.

Что по факту? Как обстоят реальные дела с местами в колледжах для детей с инвалидностью, которая связана с интеллектуальными нарушениями. Групп и мест, где могли бы учиться дети с различными нарушениями интеллекта (умственная отсталость, расстройство аутистического спектра, задержка психического развития), не хватает.

Иногда в регионе выпускаются 200 учеников с нарушением интеллекта и выделено 200 мест, но есть абитуриенты, которые не поступили год, два, три назад. Получается спрос выше, чем есть предложений у региона.

И все же!

В нашем городе за консультацией о том, куда может поступать абитуриент с инвалидностью, можно обращаться в Департамент по социальной политике Администрации городского округа Саранск.

КОНТАКТЫ

📍 430005, Республика Мордовия, г. Саранск, ул. Б. Хмельницкого, д. 57а

☎ 8(8342)47-64-76

Лучше, конечно, записываться на прием и обговорить сложные вопросы лично.

На какие законы можно ссылаться?

Приказ Минтруда № 515 от 04.08.2014

– рекомендуемый перечень по видам трудовой и профессиональной деятельности;

ФЗ от 24.11.1995 № 181

«О социальной защите инвалидов в РФ» ст.19

– Образование людей с инвалидностью;

ФЗ от 29.12.2012 № 273

«Об образовании в РФ» ст.79

– организация получения образования обучающимися с ОВЗ (специальные условия);

Конституция РФ ст.43

– право каждого на образование.

СПИСОК

учебных заведений в соседних регионах,
принимающих на учебу людей с инвалидностью

УЧРЕЖДЕНИЕ	СПЕЦИАЛЬНОСТЬ	ТИП ИНВАЛИДНОСТИ
Димитровградское профессионально-техническое училище-интернат 📍 433510, Ульяновская обл., г. Димитровград, ул. Куйбышева, 329 ☎ 8 (84235) 2-72-73	портной, закройщик, оператор вязально-швейного оборудования	Инвалиды с дефектами в умственном развитии
Мокшанское профессионально-техническое училище-интернат 📍 442370, Пензенская обл., Мокшанский район, пос. Мокшан, ул. Милосердия, дом 2 «А» ☎ 8 (84150) 2-16-71	часовщик-ремонтник, радиомеханик, изготовитель худ. изделий из металла, художник	Без исключений
Рекшинское профессионально-техническое училище-интернат 📍 606470, Нижегородская обл., г. Бор, п/о Ситникик, д. Рекшино ☎ 8 (83159) 2-25-56	портной, наладчик машин и оборудования, мастер растениеводства	Инвалиды с дефектами в умственном развитии
Саратовский учебный комплекс для инвалидов 📍 410053, г. Саратов, ул. Зайцева, 13 ☎ 8 (8452) 2-45-76	портной, бухгалтерский учет и контроль, радиомеханик по обслуживанию бытовой радиоэлектронной аппаратуры	Без исключений
Саратовское профессионально-техническое училище-интернат для инвалидов 📍 410053, г. Саратов, ул. им. Героя Советского Союза Клочкова, 82 ☎ 8 (8452) 52-60-69	обувщик по индивидуальному пошиву обуви, швея, радиомеханик по ремонту и обслуживанию радиоэлектронной аппаратуры	Без исключений
Нижегородское профессиональное училище-интернат для инвалидов 📍 603024, Нижний Новгород, ул. Героя Попова, 12а ☎ 8 (8312) 55-10-49	часовщик, художник	Без исключений

ХОРОШИЕ НОВОСТИ И СПЛЕТНИ ОДНИМ ПРЕДЛОЖЕНИЕМ



**TERENTICH
TEAM**

**МЫ ДЕЛАЕМ.
ПРИСОЕДИНЯЙСЯ!
WE DO IT. JOIN US!**

**WWW.TERENTICH-TEAM.RU
VK.COM/CLUB54994266**



- 👉 В пространстве «Солнце и Луна» появились классные наборы для профорientационной игры.
- 👉 Русская классическая школа в г. Саранск открыла набор детей в 1 класс.
- 👉 Для малышек с симптомами РАС появилась возможность пройти 10 бесплатных занятий у логопеда-дефектолога.
- 👉 Команда АНО «Солнечный мир Мордовии» планирует делать с ребятами сувениры на продажу.
- 👉 В конном клубе «Импульс» открывается секция по скиджорингу.
- 👉 Семейный коворкинг АНО «МиР» открыл благотворительный магазин.
- 👉 Секции и кружки МРОО «Терентич тим» не будут закрываться на летний период.
- 👉 Команда сообщества съездила на стажировку в г. Санкт-Петербург и подружилась с коллегами из Благотворительного фонда «Антон тут рядом».
- 👉 В летний период на базе пространства «Солнце и луна» будет проходить арт-марафон для детей с ОМР и их родителей.
- 👉 Планируется возобновление арт-терапевтических занятий на базе музея имени С.Д. Эрьзи.



«...НЕ ВАЖНО, ЧТО ИМЕННО ТЫ ДЕЛАЕШЬ,
ВАЖНО, ЧТОБЫ В ЭТОМ ОСТАВАЛАСЬ ЧАСТИЦА
ТЕБЯ САМОГО....»

СПЕЦИАЛИСТ ВАМ В ПОМОЩЬ

Рекомендации логопеда Елены Федотовой

Развитие всех детей идет по одним и тем же законам, с той лишь разницей, что особенные дети обладают значительно меньшими компенсаторными возможностями для адаптации к окружающему миру. Одной из ряда особенностей, свойственной нарушениям ментального развития, является трудность в овладении речью и недостатки звукопроизношения.

Чем именно могут помочь родители, а что им лучше не делать самостоятельно. На что следует обращать внимание в организации домашних занятий. На эти и другие вопросы нам ответила Федотова Елена Витальевна – логопед, дефектолог, специалист, много лет работающий с детьми и подростками с особенностями ментального развития.



Елена Витальевна. Давайте начнем с причин. На самом деле их множество. Основные же, и распространяющиеся не только на «особенных», но и на «обычных» детей, это проблемы с ушками и зубками. Вы не ослышались. Действительно, недостатки произношения могут быть результатом нарушений в строении артикуляционного аппарата: отклонения в развитии зубов. Звуки речи образуются в результате сложного комплекса движений артикуляционных органов. И чтобы предупредить дефекты речи, родителям необходимо следить за состоянием и развитием зубочелюстной системы ребенка, своевременно обращаться за советами к стоматологу, устранять дефекты и лечить зубы.

Также, если ребенок не воспроизводит звуки самостоятельно, не может повторить

за родителями или повторяет их искаженно, то срочно нужно обратиться к лору и проверить слух. Слуху принадлежит важная роль в овладении ребенком речью, в правильном и своевременном усвоении звуков. Слыша речь, отдельные слова, звуки, ребенок начинает и сам произносить их. Даже при незначительном снижении слуха он лишается возможности нормально воспринимать речь. Поэтому родителям очень важно обращать внимание на развитие слуха малыша.

Сложные и (или) запущенные недостатки в речи детей возможно устранить только при помощи специалистов, но ряд недостатков устранить доступно не только логопеду, но и родителям. Например, они могут помочь малышу овладеть правильным звукопроизношением, но формировать речевое развитие должен специалист.

Мама и папа! Пожалуйста, обращайтесь внимание как вы, ваши родные и близкие общаетесь с ребёнком. Дело в том, что малыш овладевает речью по подражанию. Поэтому очень важно, чтобы все следили за своим произношением, говорили не торопясь, четко произносили все звуки и слова. Нередко причиной неправильного произношения звуков является подражание дефектной речи взрослых, старших братьев, сестер, товарищей, с которыми он часто общается.

Недостаткам произношения и развития речи ребенка способствуют «сюсюкания» – постоянное употребление слов с уменьшительными или ласкательными суффиксами, а также слов не доступных для его понимания.

В семье обычно поправляют ребенка, когда он неправильно произносит тот или иной звук или слово, но делают это не всегда верно. К исправлению речевых ошибок надо подходить очень осторожно.

Нельзя ругать ребенка за его плохую речь и требовать, чтобы он немедленно и верно повторил трудное для него слово. Часто это приводит к тому, что ребенок вообще отказывается говорить, замыкается в себе. Исправлять ошибки нужно тактично, доброжелательным тоном. Не следует повторять неправильно произнесенное ребенком слово. Лучше показать образец его произношения.

Если ваш ребенок неправильно произносит какие-либо звуки, слова, фразы, не следует передразнивать его, смеяться или, наоборот, хвалить.

Если ребенок постарше – предлагайте ему ответить на вопросы по содержанию текста, пересказывать структуру сказки, просите рассказать, что изображено на картинке. Большинство детей, которые заинтересованы книгой, справляются с этими заданиями и не допускают речевых ошибок.

Если вы, родители, действительно хотите помочь своему ребёнку, советую распечатать список подсказок и повесить на уровне своих глаз там, где вы планируете проводить занятие с ребёнком. Начинать занятие с ребенком следует в позитивном состоянии. Вспомните себя ребёнком – кто любил заниматься? Вот именно – никто. А потому никогда не зовите ребёнка на занятия. Замените это слово на «играть» – и слуху малыша приятно и вас снятие груза педагогической подоплеки обязательно расслабит.



Лучшее время – утром после завтрака и во второй половине дня после сна. Основная трудность для родителей – нежелание ребенка сидеть за столом. Расположитесь на диване, на ковре, совсем не обязательно сидеть на одном и том же месте постоянно. Успокойтесь. Вы не ведете допрос, не проводите экзамен. Не хотите или не можете именно сейчас организовать занятие – отмените все. Даже не владея речью, дети считывают по жестам, позе, мимике, настроению родителей и нервозности, взвинченности перенимают «на раз». И никогда не проводите занятие, если ребенок болен.

Обращать внимание надо на то, что получается хорошо, а не на то, что не получается. Обязательно хвалите ребенка и себя за все успехи. Похвала ободряет ребенка, вселяет в него чувство уверенности, желание продолжать занятие.

Двигайтесь от простого к сложному. Начинать заниматься с более простого задания, постепенно увеличивая сложность. Это позволит вам быстро идти к цели и всегда оставаться в позитивном настроении. Заканчивайте занятие тогда, когда вам хотелось бы еще продолжить заниматься. В этом случае у ребенка остается желание заниматься в следующий раз.

Говорите четко, повернувшись лицом к ребенку. Пусть он видит выражение вашего лица, глаз, движения губ. Иногда во время занятий дети наклоняются и заглядывают в рот к тому, с кем занимается. Не переживайте – все идет по плану, даже если ребенок пытается схватить ваш язык рукой. Просто так начинается запоминание, наблюдая за вами, запоминая движения губ, языка.

Заведите тетрадь, каждый день записывайте результаты занятий. Вам будет легче составить план следующего занятия, учитывая трудности и успехи. Вы будете видеть, как продвигаются ваши занятия, что усвоил ребенок, и за какой период времени это произошло.

Как видите, это вовсе не сложные правила, которые запомнить и соблюдать очень полезно! Успехов всем на непростом пути родительства, и помните, что терпение и труд всегда выигрывают у нервозности и лени.

Для детей до 5 лет с синдромом Дауна и с симптоматикой РАС существует программа ранней помощи МРОО «Терентич Тим». Занятия ведут Елена Витальевна Федотова и Галина Николаевна Илюшова.

На июль открыт набор 3 детей по промокоду

ТЕРЕНТИЧИ

Спешите записаться.

☎ 8(927) 185-59-64

НИЧЕГО СЕБЕ КАНИКУЛЫ!

Записки отчаянных мам-путешественниц

Чего хочется летом? Кому-то свежих ягод, овощей и фруктов, кому-то купаться и лежать на пляже, кто-то и вовсе не хочет ничего, лишь бы был кондиционер.

Лето всё-таки, по-моему мнению, должно запомниться новыми местами, людьми, приключениями. Каждая мама, планируя отпуск с ребёнком прокручивает в голове все возможные риски, связанные с поездкой и усилием воли отгоняет страхи и волнения. У мамы ребёнка с особенностями ментального развития таких страхов больше, но волю в кулак и в путь!



Мама Аня и сын Миша (РАС)

Самостоятельный тур.

Саранск – Волгоград – Кисловодск – Пятигорск – Железноводск – Волгоград – Саранск

Отправились в поездку на собственном авто без турагенств и специальной программы. Маршрут старались выстраивать так, чтобы каждый день ребёнок открывал для себя что-то новое. Особенно впечатляли памятники, которых в пути встретилось очень много. Среди них были даже памятники животным, что вызывало отдельный восторг.

Топ 7 мест по маршруту:

1. Метро в городе Волгоград. Трамваи под землей.
2. Веревоочная дорога в кисловодском парке. Несколько трасс различного уровня.
3. Кормление белок в кисловодском парке. Животные берут орешки прямо с рук.
4. Фуникулер в Пятигорске. Подъем на гору Машук.
5. Народные ванны в Пятигорске. Сероводородный состав лечит раны, способствует их быстрому заживлению.
6. Минеральные термы в Суворовской. Бассейны с водой различной температуры под открытым небом.
7. Детский игровой городок на Декоративном озере в Железноводске. Красота и спокойствие, отличная инфраструктура

Время в пути 20-22 часа – 2 дня по 11 часов с заездом в Волгоград. Жильё забронировали через Авито.

Тур был очень полезен для здоровья. Смена климата помогла справиться с сезонной аллергией, а серо-водородные ванны хорошо повлияли на состояние кожи.

Время в пути 20-22 часа – 2 дня по 11 часов с заездом в Волгоград. Жильё забронировали через Авито.

Тур был очень полезен для здоровья. Смена климата помогла справиться с сезонной аллергией, а серо-водородные ванны хорошо повлияли на состояние кожи.

Плюсы: Климат положительно влияет на здоровье, доступные цены. Плохого отношения к детям с РАС не встретили.

Минусы: На дорогу уходит много времени, но на самолете боимся летать. Нужно много ходить. Часто ребенок устает. Не захотел пить минеральную воду, полноценное лечение не получилось.

Кисловодск и другие города Минеральных Вод соединяет маршрут электропоезда. Можно воспользоваться им, чтобы посмотреть достопримечательности других городов. Сыну была интересна и сама поездка на электричке.

Средний чек: На троих на 5 дней плюс дорога – около 10 000, проживание около 10 000. И на развлечения ушло примерно 10 000.



Мама Ирина и сын Артём (РАС)

Полуостров Крым.



Путешествовать к морю с сыном мы начали, когда ему исполнилось 3 и с тех пор бываем почти каждое лето. Море – это его. Плавает он со специальными приспособлениями – до 4х это был надувной круг, после надувной жилет. Одна из особенностей его поведения – это жевать (всё, что попадётся под руки и сами руки, если ничего не попадётся). Поэтому жилеты и круги покупались с периодичностью раз в два-три дня.

Первая наша поездка была по путевке в парк-отель «Актёр» в Ялте.

Такой отдых – это оптимальный вариант для поездки с маленьким ребёнком. Однако, ехать только вдвоём я не решилась, взяли с собой бабушку. В путевку было включено проживание и питание в столовой, а значит сразу исключаем все бытовые хлопоты – уборку, готовку, мытьё посуды. На территории санатория не приходилось скучать – Чеховская ротонда, ботанический сад, детская площадка, бассейны, великолепный спуск к морю, по ступенькам, вырубленным в скальной породе, несколько кафе. Вечерами ходили в центр на фестиваль Summer Jam.

Дорога туда была лёгкой – прямой самолёт Саранск – Симферополь, трансфер от аэропорта.

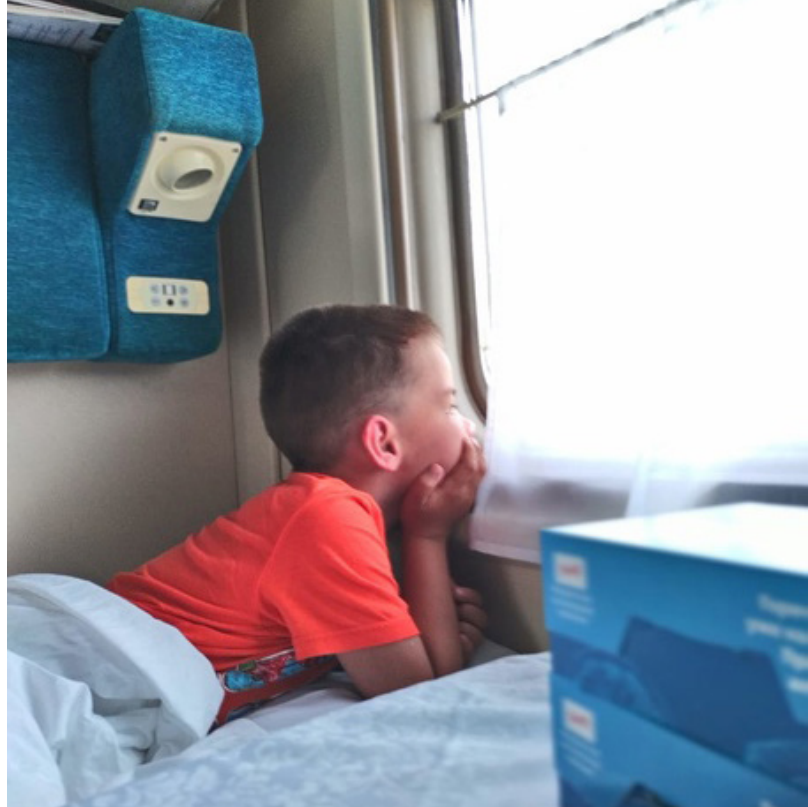
Приключения начались, когда мне пришло сообщение об отмене обратного рейса. Пришлось брать билеты с пересадкой в Москве. Мы приехали в Аэропорт Симферополя и узнали там о задержке рейса. На самолёт из Москвы мы опоздали. Но, так как билеты я брала у одного перевозчика, нам был предоставлен номер в отеле Шератон. Следующим вечером мы уже были дома.

Плюсы: Точно знаешь, что, когда, где и во сколько. Всё необходимое есть на территории отеля. Хороший сервис, вежливое обслуживание. Идеально для отдыха с маленькими детьми.

Минусы: Питание. У нас оно было включено и несмотря на разнообразие, для ребёнка с особенностями, предпочитающего только определенные блюда или не есть совсем, многое приходилось покупать и заказывать дополнительно.

Отправляясь в путешествие, помните о чрезвычайных обстоятельствах. В нашем случае – это задержка рейса. Рассчитывайте своё возвращение так, чтобы у вас был хотя бы день в запасе (до начала работы/учёбы или какого-то важного события). Даже если обратная дорога не доставит хлопот, у вас будет день, чтобы прийти в себя.

Средний чек: перелёт около 40 000 (туда-обратно на двоих, однако, эта опция в нынешних условиях недоступна), проживание на 7 дней (взрослый и ребёнок, без питания) примерно 60 000.



Краснодарский край. Азовское море. Город Ейск.

Путешествие «дикарём» – это шанс погрузиться в атмосферу не туристической жизни того региона, в который вы решили отправиться. Но также это шанс нарваться на неприятности.

Город Ейск не является крупным туристическим центром. Однако всё для отдыха с ребёнком здесь есть – и песчаный и галечный пляжи, благоустроенная набережная и городской парк и музей Ивана Поддубного, все сопутствующие развлечения – аттракционы, морские прогулки и т.д.

Добраться туда из Саранска не так просто. Пришлось выбрать маршрут на поезде с одной пересадкой.



На Авито нашла объявление о сдаче апартаментов. Выбрала центр города (близко к парку и магазинам, в 200 м от галечного пляжа). Предварительно созвонилась с хозяйкой, рассказала о наших особенностях и попросила комнату с удобствами и кухней на первом этаже (одно из проявлений навязчивого поведения у сына – прыжки. Сама бы я не хотела весь отпуск слушать как кто-то прыгает над головой, поэтому только первый этаж).

Приключения не из приятных начались в первый же день. Азовское море полупресное. И как только ребёнок добрался до воды, то решил выпить её всю. Никакие уговоры не помогли. Стоит ли говорить, что весь отдых сопровождался расстройствами ЖКТ? Акклиматизация тоже дала о себе знать. Температура и все сопутствующие. Но обошлись без медицинской помощи и через пару дней снова купались, гуляли, играли и наслаждались отдыхом. (воду из моря предпочли больше не пить).

Обратная дорога далась тяжело (после пересадки на второй поезд у ребёнка снова началась рвота и диарея) На одной из станций даже вызвали врача. После этой поездки мне уже ничего не страшно. Он у меня боец. Правда поездом на такие дальние расстояния мы уже не поедим, да и в Ейск и на Азовское море больше не хочется.

Плюсы: чтобы море стало взрослому человеку хотя бы по грудь, нужно очень далеко отойти от берега. Вот где действительно море по колено! Для маленького ребёнка – оптимальная глубина. Умеренные цены за проживание.

Минусы: плохая вода (воду из водопровода нельзя использовать даже для готовки). Нет прямого поезда из Саранска.

Тщательно собирайте аптечку. Точно должны быть с собой жаропонижающие и болеутоляющие, средства, средства от аллергии и инфекции, средства для обработки ран.

Средний чек: проживание (в номере с удобствами и собственной кухней) от 500 р. в сутки с человека. Билеты на поезд туда/обратно для взрослого и ребёнка примерно 20 000.



Краснодарский край. Чёрное море. Микрорайон города Сочи – Лазаревское.



Снова «дикая» поездка. Мы взяли билеты на самолёт до Сочи и не взяли обратных. Ранним утром улетели вдвоём с сыном. Я знала только, что едем мы в Лазаревское и примерно где это на карте. От аэропорта по интернет-службе вызвала такси. За два часа дороги по серпантину ребенок даже не пикнул. Ехали, на удивление, спокойно, бесконечно глаза в окна, созерцая горы и вскоре открывшееся море. Этот момент, когда перед глазами предстаёт водная гладь, сливающаяся с горизонтом, у меня всегда вызывает какой-то восторг и воодушевление.

Приехали. Конечно, нас никто не ждал. Как выяснилось, отдых в Лазаревском люди планируют заранее, а номера бронируют начиная с зимы. Но это ничуть меня не испугало. Немного побродив по улице, мы



нашли гостиницу в которой нам сдали номер (пусть на две ночи, но этого хватит, чтобы отдохнуть с дороги, освоиться и найти что-то ещё).

Жили мы практически у самого моря. И свой уже сложившийся отпускной набор мы в Лазаревском нашли от и до – морская прогулка, аттракционы, вечерние прогулки по парку и море, море. Не ласковое, слегка штормящее, но такое притягательное. Океанариум, дельфинарий (как потом я выяснила, есть даже реабилитационные занятия – дельфинотерапия), пингвинарий, сафари-парк. Впервые ребенок запросился попрыгать на батуте. Вечер, уже темно. Я говорю работникам, мол аутизм, не знаю, как отреагирует. А молодой человек уже затягивает на отпрыске лямки и устало так: смотрите за реакцией, испугается – остановим. Не испугался. Просился потом ещё.

С новым жильём хлопот не возникло. Переехали (перешли) в кэмпинг. Кухня была общая, на улице. Но и это меня не смутило. Приспособилась завтрак и ужин готовить (что-то лёгкое). А на обед ходили в столовую неподалёку.

Народу на пляже было – не протолкнуться. Но, неожиданно для самих себя, обычно тихие домоседы, мы в эту тусовку втянулись и вписались.

В общем из всех наших поездок к морю – эту считаю самой удачной. Я как будто научилась больше доверять себе, больше верить в сына, людей и исцеляющую силу моря.

Обратный путь лежал через Минеральные воды (ночь на поезде, дальше рейс до Саранска).

Плюсы: развитая инфраструктура, всё для отдыха и туризма, благоустроенные пляжи.

Минусы: ажиотаж. Иногда казалось, что море состоит из людей.

Рекомендация – бронируйте жильё заранее, если не хотите переезжать с места на место.

Средний чек: жильё у моря – от 1 500 в сутки. Дорога на двоих обошлась примерно в 40 000 руб.

Мама Мила и сын Гоша (Синдром Дауна)

Город Калуга. Санаторий «Калуга-бор».



Ездили по путёвке от Министерства Здравоохранения. Билеты туда и обратно заказала на нашем железнодорожном вокзале. Была одна пересадка в Москве. Уже в санатории узнала, что для ребёнка-инвалида можно заказать (бесплатно) сопровождение – помощь при посадке и сходе с поезда. В Москве при передвижении по метро тоже можно заказать сопровождение – помощь с ребёнком и багажом. Пересадка была с четырехчасовым ожиданием. В общем зале крайне неудобно – вряд ли мы высидели бы это время на железных стульях. Обратившись к дежурному вокзала, я узнала, что есть



специальная комната. Там тепло и уютно, можно воспользоваться туалетом и даже сходить в душ.

Заезд в санаторий был с 1 сентября, а путевка на 21 день. На территории санатория пропускной режим, но выход в город свободный. Нужно лишь предупредить врачей. Из теплых вещей были ветровки и свитера, и я не рассчитывала на резкое похолодание. Пришлось купить теплые вещи в центре экологии.

Плюсы: хороший город. Сопровождающие встречают и провожают до самого вагона, помогают с вещами.

Минусы: питание показалось слабоватым. Приходилось докупать продукты.

Обязательно смотрите, какая будет погода в регионе во время вашего путешествия и берите одежду и необходимые вещи соответственно погоде. Лучше в спокойной обстановке написать список необходимого (одежда, средства гигиены, лекарства, документы) и сверяться с ним, укладывая чемодан, чтобы не мучили сомнения.

Средний чек: путёвка предоставлена бесплатно министерством здравоохранения.

Все эти истории о том, что смелость «города берёт». Найдутся отзывчивые люди, которые подскажут, помогут, примут. Но нужно помнить, что все мамы и все дети разные – с разными особенностями и с разными запросами по активности, приключениям и комфорту. Выбирайте маршрут для путешествия так, чтобы он подошёл вам и вашему ребёнку, чтобы вернуться впечатленными, полными сил и вдохновения.

Материал подготовила Рахманова Ирина



«– Ты полетишь!
– Почему вы так думаете?
– Потому что – мы верим в тебя!»

ВКУС К ЖИЗНИ

Поговорим о безглютеновой диете

Сегодня безглютеновая диета стала не лечением, а модным веянием. С каждым днем все больше родителей пытаются «подсадить» на нее своих детей.

Интернет пестрит статьями о «безглютеновой панацее» рекомендуя ее от множества болезней и всем подряд. В том числе ее рекомендуют и детям с РАС.

И это вызывает беспокойство, потому что:

- никакой статистики и никаких массовых исследований не проводилось;

- благоразумие родителей заканчивается там, где начинается боль ребёнка и потому это огромная ниша наживы для недобросовестных маркетологов и нутрициологов;

- родители, не проводя никаких обследований и не имея подтвержденных результатов и диагнозов, фактически ставят эксперименты на своих детях. Любая диета, в том числе безглютеновая – может быть весьма опасной для любого человека.

Глютен – это белок, содержащийся в пшенице, ржи, ячмене и некоторых других зерновых. Он есть в хлебе и других хлебобулочных изделиях, хлопьях, пастах и во многих других продуктах в небольших количествах.

Дети, у которых диагностирована целиакия (аллергия на пшеницу или чувствительность к глютену) должны, конечно, вообще избегать употребления глютена. Но число детей, в том числе детей с аутизмом, с подобными диагнозами на самом деле очень маленькое.

При этом для остальных детей, не имеющих этого диагноза, а значит и не нуждающихся в диетических ограничениях, диета без глютена может быть вредна для здоровья.

Такие злаки, как рожь, пшеница, овес, ячмень содержат большое количество полезных питательных веществ и незаменимы в нашем рационе:

Лизин помогает поддерживать наш иммунитет, заживляет раны и регенерирует ткани, борется с вирусами.

Треонин обеспечивает работу желудочно-кишечного тракта, отвечает за рост тканей.

Метионин способствует выработке гемоглобина и участвует в обменных процессах организма.



Пшеничные продукты содержат питательные вещества, включая витамины и минералы, которые являются частью сбалансированного рациона и могут отсутствовать в большинстве безглютеновых альтернатив. Если безглютеновая диета ребенка не дополнена другими альтернативными продуктами с высоким содержанием витаминов и минералов, дети будут испытывать дефицит витаминов, а применение таких диет без показаний приводят к проблемам с весом из-за более высокой калорийности этих альтернатив.

Основные причины, по которым безглютеновая диета может быть вредна для детей:

1) Безглютеновые продукты не могут дать те важные питательные вещества, которые необходимы для полноценного развития организма. Цельные зерна, содержащие глютен, содержат много важных питательных веществ, включая витамины группы В, антиоксиданты, железо, селен и магний. У них тоже есть клетчатка, что важно для хорошего пищеварения.

2) Эта диета имеет перекоп в БЖУ и обедняя себя углеводами, перенасыщение идет за счёт белка и (или) жиров. Детям нужны «здоровые» углеводы чтобы расти, и когда вы отказываетесь от продуктов, приготовленных из пшеницы или содержащих глютен, получить эти калории будет труднее.

3) Основным продуктом безглютеновой диеты является рис, а ведь он особенно хорошо вытягивает мышьяк из почвы. Откуда мышьяк – из всех пестицидов, которыми обрабатывается рисовая плантация. Мышьяк смертелен только в очень больших количествах, но к чему такие риски?

Любую диету необходимо согласовывать с диетологом-эндокринологом по диагнозу аллерголога, (иногда требуется еще и согласование с иммунологом). И ребенка с диагнозом целиакия обязательно ставят под наблюдение гастроэнтеролога. Поэтому, если Вы подозреваете у вашего ребенка непереносимость глютена (целиакию), или аллергию на пшеницу, мы рекомендуем обратиться сначала к специалистам.

Если вашему ребенку повезло, и он не нуждается в безглютеновой диете, рассмотрите возможность внесения изменений в свое обычное питание, включив в него больше фруктов и овощей, что приведет к более сбалансированному рациону питания.

Помните, диета ребенка может оказать большое влияние не только на его текущее, но и на его будущее здоровье. Будьте уверены, что вы делаете самый лучший выбор. И будьте здоровы.

Материал подготовила Роз-Марица Оливия

Рекомендации от Екатерины Чигаевой – сертифицированного нутрициолога, члена ассоциации нутрициологов МИИН, участника международных выставок по здоровью: БАД EXPO, INTERSHARM, спикера международных конференций. Профессионально занимается биохакингом.

И детям, и родителям полезно:

- ✓ придерживаться Средиземноморской диеты;
- ✓ расширить рацион питания за счет клетчатки;
- ✓ контролировать вес и параметры: холестерин, глюкоза и др.;
- ✓ кушать добавки с витаминами и микроэлементами: А,Е,С,Д,В, цинк, селен, йод, железо, холин, омега-3 и др.;
- ✓ пить больше зеленого чая;
- ✓ проводить раз в 3-6 месяцев очищение;
- ✓ поддерживать работу печени и щитовидной железы;
- ✓ увеличить потребление свежих фруктов и овощей.

СКИДКИ МЕСЯЦА

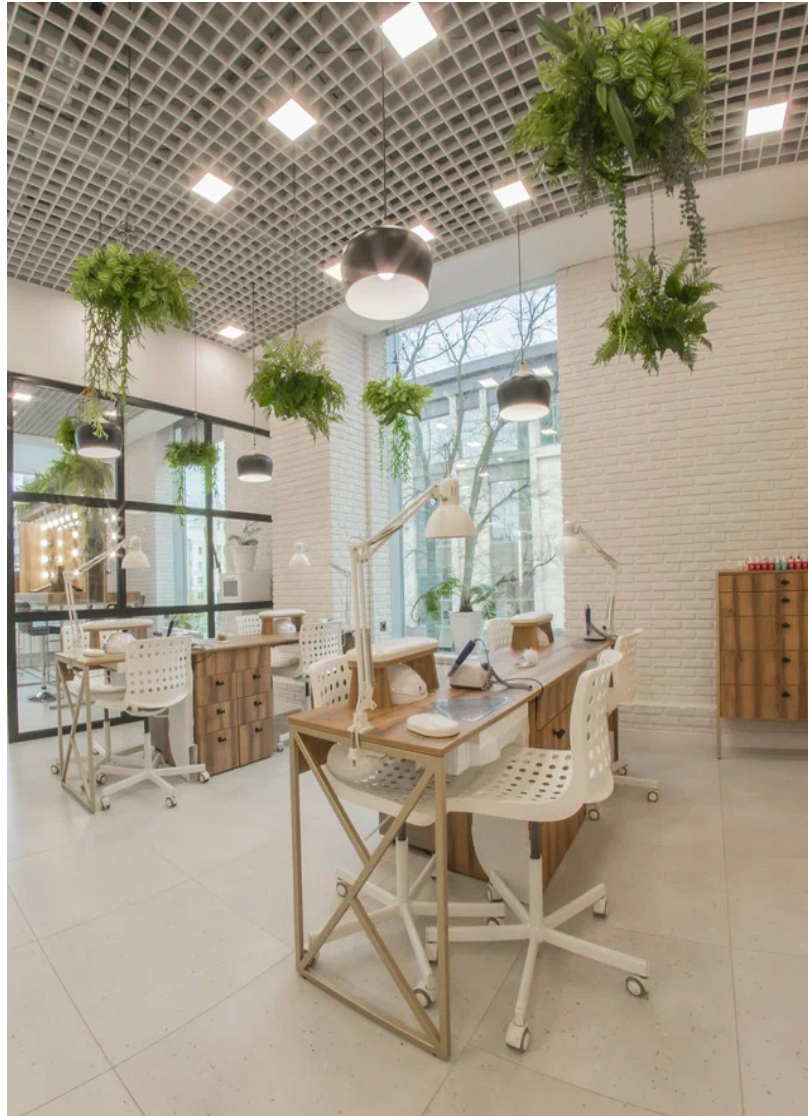
Салон красоты **Воро Воро** предоставляет скидку **20% на весь чек по промокоду**

РАСцветаю

📍 г. Саранск, ул. Большевистская, д. 30
☎ +7 (927) 276-36-63
✉ boroborosaransk

Спектр услуг:

- перманентный макияж;
- ламинирование ресниц;
- окрашивание волос/ укладки/стрижки;
- коррекция бровей;
- ногтевой сервис;
- депиляция (воск, шугаринг);
- массаж;
- макияж.



Аквачистка предоставляет скидку **10% на весь чек по промокоду**

Терентичи

📍 Саранск, ул. Богдана Хмельницкого, 75
☎ +7 (8342) 31-01-80
✉ aquachistka13

Спектр услуг:

- чистка пуховиков;
- курток;
- пальто;
- свадебного и вечернего платья;
- отпаривание свадебного платья;
- покрывал и пледов;
- повседневной одежды;
- гипоаллергенная чистка детской одежды, игрушек, колясок и разного вида чехлов;
- Вио чистка шуб, дубленок, меховых жилеток и воротников;
- чистка рабочей одежды;
- хоккейной формы и коньков;
- футбольной формы и бутс;
- дезинфекция, озонирование, удаление запахов;
- чистка ковров и паласов



АКВАЧИСТКА
ПРОФЕССИОНАЛЬНЫЙ УХОД ЗА ВАШИМ ГАРДЕРОБОМ

РЕЖИМ РАБОТЫ

ПН-ПТ 9:00-19:00

СБ 10:00-16:00

ВС **ВЫХОДНОЙ**

Услуга выездного обслуживания:

● заберем ваши вещи
● приведем в порядок
● вернем по указанному Вами адресу!

+7 927 174-80-04
31-01-80

Узнайте первым о наших акциях:

📱 AKVACHISTKA13
✉ AKVACHISTKA13

ИНН: 531901473920
ОГРН/ИП: 521132600018241
ИП Болотникова И. А.

СОВЕТЫ ОТ МАМ

Диагностика

Организации, предоставляющие комплекс обследования психической сферы ребенка

Клинический центр им. И.М. Сеченова

📍 г. Москва улица Большая Пироговская, д.6, стр.1
☎ +7(499)450-88-89 (запись на приём)
🌐 sechenovclinic.ru/


Институт мозга человека им. Н.П. Бехтеревой РАН

📍 г. Санкт-Петербург, ул. Академика Павлова, 12АП
☎ +7 (812) 670-76-75, +7 (812) 670-99-89
🌐 ihb.spb.ru


ФГБНУ Научный центр психического здоровья

📍 г. Москва, Каширское шоссе,34
☎ +7 (495) 109 03 92
🌐 psychiatry.ru

ЦКБ РАН: Лечебно-диагностический центр

📍 г. Москва, Литовский бул., 1А
☎ +7 (499) 400-47-33
🌐 ckbran.ru  vk.com/ckbran

Центр ментального здоровья ПИМУ

📍 г. Нижний Новгород, ул. Семашко, 22, корп. 1
☎ +7 (831) 422-13-94, +7 (950) 610-67-61
🌐 mentalcentr.ru  vk.com/mentalcentr52

ПАТЕРО КЛИНИК Лечебно-диагностический центр

📍 г. Москва, просп. Мира, 211, корп. 2, (ТЦ Европолис, этаж 1)
☎ +7 (495) 004-05-43, +7 (499) 940-00-68
🌐 pateroclinic.ru

Клиника «УГМК-Здоровье»

📍 г. Екатеринбург, ул. Шейнкмана, 113
☎ +7 (343) 363-32-43
🌐 ugmk-clinic.ru

Составлено по рекомендациям и отзывам родителей сообщества АНО «Добровилль»

Понравился ресурс? Присоединяйся к работе над следующими выпусками.

Ждем предложений от авторов заметок и статей, советов и рекомендаций, вопросов и дополнений к ответам. Все учтем!

Это информационный ресурс для мам, созданный мамами.



Над выпуском работали:

Солдатова Анна
Роз-Марица Оливия
Рахманова Ирина
Белова Галина
Еремкин Игорь
Гулина Яна
Чирин Дмитрий

Приглашенные специалисты и эксперты:

Мамсурова Татьяна
Федотова Елена
Чигаева Екатерина
Пантюхина Наталья

Дизайнер

Четайкина Александра

Фотографии из личных архивов, архивов МРОО «Терентич Тим», АНО «Добровилль», АНО «Особенный Я», АНО «Солнечный мир Мордовии» и т.д.

Для иллюстрации страниц использованы творческие работы детей и подростков с особенностями ментального развития Арт-студии «Художник есть в каждом!» (архив Беловой Галины, АНО «Добровилль», Государственного бюджетного учреждения культуры «Мордовский республиканский музей изобразительных искусств им. С.Д. Эрьзи»).

Информационный ресурс подготовлен в рамках проекта «Грани ментального» – победителя конкурса «Практики личной филантропии и альтруизма» Благотворительного фонда Владимира Потанина.

«Усилия, КОТОРЫЕ МЫ РЕШАЕМСЯ
ПРЕДПРИНЯТЬ В ПОГОНЕ ЗА СЧАСТЬЕМ,
НИКОГДА НЕ БЫВАЮТ НАПРАСНЫМИ»