

РОДИТЕЛЬСКИЕ ОРГАНИЗАЦИИ
PARENTAL ORGANIZATIONS

История создания «Группы СУЛАМОТ»: от родительского опыта к профессиональной помощи детям с РАС

М. Кришталь*,
«Группа СУЛАМОТ», Раанана, Израиль,
sulamot@012.net.il

Известный израильский центр коррекции аутизма и проблем обучения «Группа СУЛАМОТ» создавался двумя женщинами — подругами, столкнувшимися с проблемой аутизма у ребенка одной из них. Полученные специальное образование и знания об аутизме помогли в организации специализированной помощи детям с расстройствами аутистического спектра не только из Израиля, но и из других стран с русскоговорящим населением.

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра, коррекция, инклюзия, «Группа СУЛАМОТ».

История создания «Группы СУЛАМОТ» начинается с 1980 года, со встречи двух девочек, переехавших с семьями из СССР в Израиль. Марина Слепян и Люба Рубин-Ниязова попали в соседние дома жилого комплекса для вновь прибывших эмигрантов. Между ними завязалась дружба, которая с годами укреплялась при совместном преодолении трудностей адаптации, созревания и взросления.

4 апреля 2004 года у Марины Кришталь (Слепян) родился третий ребенок — чудес-



Для цитаты:

Кришталь М. История создания «Группы СУЛАМОТ»: от родительского опыта к профессиональной помощи детям с РАС // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 3 (52). С. 49–54. doi:10.17759/autdd.2016140305

* Кришталь (Слепян) Марина, организатор и руководитель проектов мультидисциплинарного центра коррекции аутизма и проблем обучения «Группа СУЛАМОТ», Раанана, Израиль, e-mail: sulamot@012.net.il

ный мальчик Томика. Будучи уже опытными родителями, Марина с мужем спокойно относились к его особенностям: всем же известно, что дети развиваются совершенно по-разному. Томика очень любил музыку, но не отзывался на свое имя. Он не играл в игрушки, но мог бесконечно возить по полу коробку, открывать и закрывать двери или включать и выключать свет. «Изобретателем будет, инженером», — одобрял папа. У Томика был взрывной характер, он кричал и закатывал истерики по любому поводу. «Но разве в нашей семье есть хоть один флегматик», — вздыхали родные.

К специалистам родители обратились, когда Томику было два года, их беспокоила задержка речи. Все специалисты в один голос рекомендовали семье продиагностировать ребенка на аутизм. Родители были категорически против. Сегодня им ясно, что их нежелание было продиктовано страхом встретиться с правдой лицом к лицу.

Когда Тому было четыре года, ему все же поставили диагноз аутизм, и это казалось дикой насмешкой. Аутизм — это явно не про такого живого веселого и любопытного ребенка! Аутизм — это вообще про каких-то других, чужих, далеких детей. А Томика — он просто умный и хитренький, он сумел обвести вокруг пальца столько врачей! После длительной фазы отрицания настало время глубокой депрессии, не позволяющей действовать сколько-нибудь осмысленно. «Именно поэтому мы потеряли так много самого драгоценного времени, когда коррекция приносит наибольшие результаты, — говорит Марина в беседах с родителями, — сейчас это позволяет мне лучше понимать, что переживают другие родители детей с аутизмом, и дает возможность помочь им быстрее принять этот диагноз и начать действовать». Самой Марине во время периода депрессии помогала семья и ее подруга детства, самая близкая, самая проверенная, Любовь Рубин-Ниязова, которая не только была рядом, но и поддерживала, искала способы помочь...

Со временем депрессию Марины сменила активная жажда деятельности. На этом

этапе мама Томика бросалась к любому специалисту, который обещал «выздоровление от аутизма». Казалось бы, вот мальчик: красивый, здоровый, умный, руки и ноги на месте, голова на месте, надо только сделать крошечное, малюсенькое усилие — и он немедленно починится, все сразу станет хорошо. На этом родительском стремлении вылечить ребенка сразу и любой ценой паразитируют множество шарлатанов и псевдоврачей во всех странах мира.

В это же время подруга Люба изучала сразу все доступные ей на трех языках материалы об аутизме. Серьезные источники говорили о том, что никакого мгновенного лечения, никаких волшебных методик не существует. Зато очень может помочь долгая, трудная и систематическая работа.

Подруги встречались с самыми лучшими израильскими специалистами по аутизму — консультировались, советовались. Марина также общалась с опытными родителями детей в спектре, собирала информацию, старалась понять, какое направление может быть наиболее правильным для сына.

В конце концов, родители согласились отдать Томика в коммуникационный детский сад — специальный детский сад для детей с аутизмом. Это стало поворотным событием в его судьбе.

В детском саду работали опытные профессионалы, хорошо понимающие особенности детей с РАС и умеющие эти особенности корректировать. На восемь детей с РАС там было восемнадцать разноплановых специалистов, которые с той или иной частотой участвовали в коррекционной программе. Директор-воспитатель, воспитатель, три нянечки, арт-терапевт, музыкальный терапевт, эрготерапевт, психолог, психиатр, волонтер национальной службы, две студентки-практикантки, три тьютора, терапевт, работающий по системе Миллера, и другие специалисты. Вся эта сложная система работала на удивление безотказно, и результаты не заставили себя ждать.

В голове у Марины, системного человека, программиста, постепенно выстраивалась идея организации коррекционно-развивающей среды для ее сына. Среда, основанной на любви и поддержке, на положительных качествах ребенка, тех, которые она раньше из-за постоянной борьбы с его особенностями не могла полностью оценить.

По окончании коммуникационного садика Тома было не узнать: из неуправляемого агрессивного ребенка он превратился в улыбчивого, компанейского мальчишку. В сопровождении тьютора Тома смог пойти учиться в обычную школу по индивидуальной инклюзивной программе. Коррекционная работа с Томом продолжается до сих пор — в школе и дома — по программе, поддерживающей инклюзию.

Успешный опыт реабилитации Тома воодушевлял подруг. Этим опытом хотелось делиться, осведомлять всех о том, что есть проверенные научные методы, которые поддерживают лучшие специалисты мира, есть работающие программы! Что если этим всерьез заниматься, получишь изменения к лучшему.

Тема аутизма завоевывала все больше места в жизни подруг, она давно вышла за границы необходимого для абилитации Мариного сына.

Только Марина с Любовью подходили к ней с разных сторон. Рубин-Ниязова, которую больше интересовали проблемы обучения, окончила лицензированные курсы Р. Дэйвиса в Англии, а после получила диплом поведенческого аналитика, проучившись два напряженных года в Израильском высшем колледже «Семинар хакибуццим».

Марину интересовала система создания оптимальной коррекционно-развивающей среды для детей с РАС и вопросы инклюзии, но ей пришлось сложнее. Сначала она закончила Иерусалимский высший колледж «Давид Елин» по программе «Помощь семьям, воспитывающим детей с аутизмом». Но когда она решила продолжить образование в Тель-Авивском университете и поступить на

2-годичную программу «Инклюзия детей с РАС в общем образовании», ее туда не приняли! На этот курс принципиально не брали родителей детей с аутизмом. Считалось, что они идут учиться только для того, чтобы помочь одному ребенку, а выпускник университета должен помогать сотням, если не тысячам. Марине пришлось пройти множество собеседований и различных инстанций, пока профессор Дроми — директор программы — не согласилась дать ей шанс. Во время обучения она стала любимым преподавателем, а после и близким другом Марины.

Наконец, подруги решились: оставили фирмы, в которых занимали серьезные должности, и начали совместный проект, организовав «Группу СУЛАМОТ» — мультидисциплинарный центр коррекции аутизма и проблем обучения.

Обе с содроганием вспоминали неудачи и разочарования, с которыми Марина сталкивалась в начале абилитации сына: дорогостоящих псевдознахарей и недобросовестных специалистов, на которых возлагались большие надежды. Родителям, в одиночку борющимся с диагнозами своих детей, подруги хотели показать эффективный путь. При создании центра «СУЛАМОТ» они позаимствовали и адаптировали комплексный мультидисциплинарный подход израильских коммуникационных детских садов, поскольку за долгие годы работы он доказал свою эффективность. Израиль считается страной с очень успешным опытом абилитации детей с аутизмом, где есть даже специальные воинские подразделения, состоящие только из людей с РАС!

Чем дольше работал центр «СУЛАМОТ», тем больше писем его руководители получали от родителей из стран постсоветского пространства. Люди каким-то образом, через десятые руки, узнавали о деятельности центра и просили помощи. Сначала Любовь с Мариной хотели перенести успешный израильский опыт на российскую почву: пытались открыть в России коммуникационные детские сады, организовать программу тру-

доустройства взрослых с РАС в хайтек-компаниях, но делу препятствовала негибкость административной системы.

Поэтому для абилитации и реабилитации детей с аутизмом из бывшего СССР решили собрать специальную группу серьезных русскоязычных специалистов в Израиле.

Деятельность «Группы СУЛАМОТ»

- Индивидуальные комплексные мультисциплинарные коррекционные курсы в Израиле для детей с РАС в возрасте от 2-х до 10-ти лет. Обучение специалистов, приехавших с семьей.

- Создание и сопровождение процесса инклюзии детей с РАС, включающее обучение тьюторов, составление домашних поддерживающих программ, работу с педагогическим составом и семьей.

- Программы по коррекции дислексии и смежных проблем обучения по системе Р. Дэйвиса.

- Проведение практических обучающих проектов для специалистов в Израиле. В проектах участвуют семьи и специалисты из одного географического региона. Важно, что после таких курсов на местах нередко создаются центры помощи детям с РАС.

- Выездные интенсив-консультации, 6–8-ми или 20-часовые марафоны по работе с детьми для выявления основных затруднений и составления программы создания коррекционно-развивающей среды.

- Информационные проекты в Израиле и в странах с русскоязычным населением — инфомарафоны, семинары, конференции и круглые столы по теме аутизма и проблемам обучения.

- Ведение международного русскоязычного тематического сообщества в социальной сети Фейсбук «Аутизм — терапия, инклюзия. Форум родителей и профессионалов». Форум сегодня насчитывает около 16000 участников из разных точек мира и ведет активную просветительскую деятельность, а также помогает и поддерживает многих родителей.

- Публикация видеороликов на канале в YouTube с комментариями и объяснениями для помощи специалистам и родителям.

Принципы работы «Группы СУЛАМОТ»

Главный принцип работы «Группы СУЛАМОТ» следующий: ребенок с РАС — это центр, вокруг которого выстраивается система, бережно ведущая его к преодолению дефицитов и преград, к наиболее самостоятельной и счастливой жизни.

Работа с ближайшим окружением ребенка

Работа проводится не только с ребенком, но и с его непосредственным окружением. Специалисты сотрудничают с родителями, братьями, сестрами, бабушками и дедушками.

Бесплатное обучение приезжающих специалистов

«СУЛАМОТ» бесплатно обучает специалистов из России, Украины и других стран СНГ, приезжающих вместе с детьми, и готовит к открытию в России школу тьюторов.

Интенсивный режим занятий

Обычно дети приезжают в центр на четыре недели, и занятия идут в интенсивном режиме. Даже здоровому взрослому было бы сложно выдержать ежедневно по несколько занятий в разных частях города, поэтому все специалисты приходят к ребенку на дом.

Комплексный индивидуальный подход к абилитационной работе

Аутизм затрагивает практически все области человеческой жизни. Один человек не может быть экспертом во всем. Поэтому в центре «СУЛАМОТ» работают специалисты многих специальностей. Как основа для работы используется поведенческий подход, но к нему добавляются элементы многих методик и техник, которые подбираются под индивидуальные потребности

каждого ребенка. При необходимости специалисты центра запрашивают консультации у сторонних экспертов со всего мира.

Состав «Группы СУЛАМОТ»

«Группа СУЛАМОТ» состоит из шестнадцати постоянных специалистов и множества приглашенных консультантов. Каждый кандидат тщательно отбирается: проходит поэтапное собеседование, проводит две недели в роли наблюдателя, обучается и долго работает в паре с наставником, который обеспечивает моментальную обратную связь.

Коррекционно-развивающая программа «СУЛАМОТ»

Коррекционно-развивающая программа «СУЛАМОТ» для детей с РАС имеет следующие особенности:

- Программа всегда индивидуальна. Это означает не то, что все занятия проводятся один на один с учителем, а то, что программа подбирается каждому ребенку с учетом его личной ситуации и особенностей и опирается на его сильные стороны.

- Программа всегда мультидисциплинарна, затрагивает множество областей развития: поведение, коммуникацию, сенсорные и моторные функции, речь, мышление, самообслуживание, социализацию, самостоятельность, академические навыки.

К программе подключаются специалисты, которые помогают в продвижении целей в каждой из областей.

- Все специалисты «СУЛАМОТ» имеют доступ к совместно создаваемой и ежедневно обновляемой документации, вносят рекомендации по программе в своей области, общаются на постоянной основе в реальном времени. С ребенком работает команда, а значит все его достижения — результат командной работы.

- Родители — неотъемлемая часть коррекционного процесса. Родителям можно присутствовать на занятиях, снимать их на видео, обсуждать, вносить предложения. Каждый родитель сам выбирает, насколько глубоко он погружается в коррекционный процесс. Роль профессионалов — вовлечь тех, кто слишком отстраняется, и расширить круг интересов тем, кто заиклен только на ребенке.

«Группа СУЛАМОТ» — дитя многолетней дружбы и взаимопонимания. И, как любой «ребенок», приносит своим «родителям» много усталости, волнений и тревог, но гораздо больше дает радости, гордости и удовлетворения.

А Толик, с которого и началась вся история «Группы СУЛАМОТ», — сейчас активный, веселый и дружелюбный двенадцатилетний мальчик. Он любит баскетбол, играет на флейте в школьном оркестре, приводит домой друзей, смешно шутит над младшей сестрой.

И работа продолжается! ■



The «SULAMOT Group» story: from parent's experience to professional expertise in children with autism spectrum disorders

M. Krishtal*,
«SULAMOT Group», Raanana, Israel,
sulamot@012.net.il

Famous Israeli multi-disciplinary center for learning disabilities and ASD treatment «SULAMOT Group» was founded by two friends, as one of them faced with the problem of autism in her own son. Both acquired new education and wide knowledge about autism. It helped in the organization of specialized treatment for children with autism spectrum disorders, not only from Israel but also from other countries with Russian-speaking population.

Keywords: autism, ASD, autism spectrum disorders, correction, inclusion, «SULAMOT Group».

For citation:

Krishtal M. The «SULAMOT Group» story: from parent's experience to professional expertise in children with autism spectrum disorders // *Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Т. 14. № 3 (52). С. 49–54. doi:10.17759/autdd.2016140305

* *Krishtal (Slepyan) Marina*, Co-founder and general director of multi-disciplinary center for learning disabilities and ASD treatment «SULAMOT Group», Raanana, Israel, e-mail: *sulamot@012.net.il*