



### *Миссия Фонда*

В мае 2010 года в г.Северодонецке Луганской области образован благотворительный фонд «Дети Радуги». Учредителями фонда стала группа инициативных родителей, которые отчаялись в поисках полноценной коррекционной помощи для своих малышей. Это семьи, воспитывающие детей с ограниченными возможностями, с тяжелыми психиатрическими нарушениями – аутизм, эпилепсия, задержки психического и речевого развития; генетические заболевания; травмы и заболевания, приведшие к поражениям центральной нервной системы; нарушения слуха; нарушения строения речевого аппарата.

Необходимость создания нашего фонда, по мнению учредителей, вызвана, главным образом, дискриминационным отношением общества к детям с ограниченными возможностями, детям-инвалидам. Сразу хочется оговориться – у этих детей нет никаких особых, специальных прав. Они являются гражданами нашей страны, а права гражданина отражены в Конституции: право на жизнь, право на свободу передвижений, право на труд, право на образование, право на медицинскую и социальную помощь, право на отдых и т.д. Однако с реализацией данных прав именно инвалидами в нашей стране есть серьезные проблемы.

Если объединить их одной фразой, то можно говорить об отсутствии жизненного маршрута. Когда рождается «обычный» (здоровый) ребенок, то его маршрут ясен и четок: детская поликлиника – детский сад – школа – колледж или институт –

---

профессия – работа – пенсия. И всему этому есть реклама, обо всем этом легко найти информацию, есть огромный выбор. А каков жизненный маршрут ребенка-инвалида? Родился – предложили родителям отказ от ребенка, далее в зависимости от решения родителей: детский дом – интернат либо четыре стены родного дома. В поликлиниках чаще всего не знают, как помочь ребенку-инвалиду; информации о заболеваниях, методиках лечения, реабилитации порой просто нет; в сад-школу-институт попадают единицы, потому что нет методик и нет доступной среды, и такой ребенок становится головной болью для руководства любого образовательного учреждения, от которой пытаются избавиться всеми правдами и неправдами. Также нет достаточных социальных служб, медицинских и реабилитационных учреждений, особенно в регионах (таких, как наш). Задекларированные льготы практически всегда остаются лишь на бумаге.

Официальная медицина предлагает нашим детям только медикаментозное лечение, причем не всегда оправданное и адекватное. В то же время необходимые и качественные медицинские препараты часто настолько дороги, что чиновники их попросту не включают в списки бесплатных лекарств, и родители вынуждены оплачивать их самостоятельно. Санатории, которые обязаны принимать на оздоровление всех детей-инвалидов один раз в два года, отказываются обслуживать детей с психиатрическими диагнозами. Наши дети лишены права на участие в детских мероприятиях и праздниках, их не желают видеть даже на детских площадках. Так вот, наш фонд образован родителями, которых не устраивает существующее положение вещей. Мы постоянно и повсеместно сталкиваемся с подобным отношением. Мы устали от этого. Мы хотим изменить ситуацию. Целью создания благотворительного фонда «Дети Радуги» является защита прав детей с ограниченными возможностями на образование, качественное медицинское обслуживание; привлечение специалистов к работе с детьми и их родителями; правозащитная деятельность; создание оптимальной психолого-педагогической среды для развития детей с ограниченными возможностями; содействие развитию волонтерства и добровольного труда в сфере оказания помощи детям с ограниченными возможностями и их семьям; научно обоснованное и корректное освещение данной проблемы в прессе, на телевидении, радио, в Интернете; формирование толерантного и благоприятного отношения к таким детям.

Согласно утверждению ООН, сейчас во всем мире проживает около 67 миллионов

---

человек с расстройствами аутистического спектра. Это составляет 1 % от всего населения планеты. Специалисты ВОЗ подчеркивают, что аутизмом страдают люди на всех континентах, во всех странах, независимо от пола, расовой принадлежности, и социально-экономического положения. Аутистические нарушения среди детей сегодня (по зарубежной статистике) встречаются чаще, чем детская онкология, синдром Дауна, слепота и глухота, вместе взятые. Над проблемой аутизма работают институты, выделяются значительные средства на генетические изыскания, разработаны различные методики психолого-педагогической коррекции; во всех развитых странах приняты государственные стандарты оказания помощи людям с аутизмом. Дети с аутизмом имеют доступ к раннему воздействию и полноценному коррекционному обучению, благодаря чему в дальнейшем могут более или менее благополучно существовать в социуме. В Украине для таких детей делается крайне недостаточно. Очень низкий (особенно в сравнении с зарубежным) уровень ранней диагностики и помощи детям с аутизмом позволяет констатировать отсутствие какой-либо системы в работе учреждений с такими детьми. Очень часто аутизм маскируется, как с подачи специалистов, так и родителей, под другие «благопристойные» диагнозы, лишь бы ребенка приняли в детский сад или школу. В итоге, дети, страдающие аутизмом, есть, но мало кто из специалистов об этом знает, ведь отечественной статистики по аутизму не ведется, а многие родители вообще предпочитают не афишировать «свою беду». Без точного диагноза такие дети не получают специализированной квалифицированной помощи, упускается драгоценное время. Кроме того, нет ни нормативов, ни официально утвержденных методик, ни сертифицированных специалистов, которые могли бы гарантировать качество оказания специальной помощи детям с аутизмом. В последнее время, надо отметить, в новостях мы все чаще видим репортажи о детях с ограниченными возможностями, и это прогресс, конечно, но средства массовой информации предпочитают разговаривать на тему «детей-индиго» в русле «очевидное-невероятное» или «как вырастить гениального ребенка», при этом игнорируют глубину проблемы аутизма.

Можно ли исправить ситуацию? Можно и нужно. Именно с такой целью благотворительным фондом «Дети Радуги» был создан консультационный центр для детей с аутизмом и аутичным типом развития. Наш центр возглавляет логопед с огромным опытом коррекционной работы с детьми с тяжелыми речевыми нарушениями, одна из ведущих логопедов Луганской области Скаженик Галина Константиновна. Также в центре работают детский психолог, два коррекционных педагога, реабилитолог и музыкальный работник. Весь педагогический коллектив прошел стажировку в Киевском центре для детей с аутизмом и аутичным спектром развития «Школа-Сходинки», который существует уже 10 лет и имеет огромный опыт работы с такими детьми. В нашем центре работа с каждым ребенком строится индивидуально, с учетом степени тяжести проявлений аутизма, особенностей ребенка, позиции родителей. В своей работе мы стараемся охватывать максимально возможное число проблемных зон в развитии ребенка: навыки речи и общения (коммуникация) прежде всего, формирование бытовых, интеллектуальных навыков, проблемы поведения.

---

За время работы центра индивидуальную коррекционную поддержку по специальным программам и методикам получили 44 ребенка, из них 29 – дети-инвалиды. На данный момент постоянно в центре занимаются 17 детей в возрасте от 4 до 10 лет, из них 9 человек с аутизмом, 6 человек с тяжелыми задержками психоречевого развития и аутичными чертами, один ребенок с эпилепсией и один слабослышащий ребенок. Воспитанники нашего центра, в большинстве случаев, имеют тяжелые речевые проблемы, многие не говорят вообще. Специфика проявлений при аутизме заключается в том, что эти дети не умеют и не желают общаться с окружающим миром, в том числе и с самыми близкими людьми – родителями, и в этом главная трагедия таких семей. Так вот, задача наших педагогов – заманить такого ребенка в наш мир, мир человеческой речи и общения, а затем осторожно захлопнуть за ними дверь, чтобы они не смогли вернуться в свой замкнутый мир и пойти каждый своей дорогой. Кроме того, в нашем центре проводятся занятия в минигруппах (по 6-8 человек) для обычных детей дошкольного возраста, имеющих различные речевые нарушения, и в дальнейшем мы планируем организовывать для детей с аутизмом и этих ребят общие праздники и мероприятия, и даже совместные занятия (музыкальные, физкультурные, творческие).

Фонд «Дети Радуги» существует только за счет благотворительных пожертвований. Нам помогают много людей, и даже организаций, но, к большому сожалению, среди них пока не было ни одного государственного учреждения. Фонд вынужден арендовать помещение и на всех уровнях доказывать необходимость существования нашего центра, поскольку в нашем регионе нет ни коррекционных детских садов или школ, нет даже специализированных групп или классов и обучаться нашим детям просто негде. В крайне затруднительном положении, практически на грани закрытия, наш центр находится зимой, во время отопительного сезона, когда арендная плата для нас увеличивается в 2.5 раза. Педагоги центра реализуют обучающие программы для детей с самыми тяжелыми формами инвалидности, обычно признаваемыми «необучаемыми» существующей образовательной системой. «Необучаем» для нас - не значит, что ребенка ничему нельзя научить, это значит, что в нашей системе он не обучаем, в ней недостаточно специалистов, нет методик, не создана психолого-педагогическая среда для его развития.

Мы еще очень молоды, нам всего лишь два года, и многому предстоит научиться. Но уже сейчас мы глубоко убеждены, что кропотливая коррекционная работа и повышение уровня социальной адаптации детей с аутизмом оправданы независимо от результатов. А победы наших детей столь же реальны и впечатляющи, как и победы любого обычного ребенка. Они – другие, но из-за этого не менее замечательные. Увидеть эти победы – непростое дело, они не видны невооруженным взглядом, особенно если подходить к ним с мерками, приложимыми к типичному развитию. Но если суметь посмотреть на мир глазами такого ребенка, научиться уважать его точку зрения, тогда

---

эти победы и успех становятся заметными и приобретают смысл. Имеет значение не конечный результат сам по себе – истинной мерой мужества такого ребенка является та отправная точка, с которой он начал путь к этому результату. Мы верим в наших детей и призываем всех неравнодушных людей поверить в них вместе с нами. Руководство фонда надеется на длительное и плодотворное сотрудничество со всеми государственными и общественными организациями.

С уважением, директор фонда Абрамова Наталья Евгеньевна,

директор консультационного центра Скаженик Галина Константиновна,

председатель правления фонда Соболева Татьяна Викторовна.

## **Цели фонда**

Реализация прав на образование, реабилитацию и достойную жизнь детей с ограниченными возможностями (ЗППР, эпилепсия, аутизм, генетические заболевания, заболевания и травмы, приведшие к повреждению ЦНС, нарушения строения речевого аппарата, слабослышащие).

1. Защита прав детей с ограниченными возможностями (ОВ), в том числе на образование, качественное медицинское обслуживание. Оказание помощи родителям, воспитывающим детей с заболеваниями приводящих к ОВ, в устройстве их детей в школы, клубы по интересам, санатории и профилактории с целью своевременной лечебной, психолого-педагогической, коррекционной помощи.
2. Просветительская работа в обществе, способствующая формированию позитивного общественного мнения о детях с ОВ. Участие родителей и детей во всевозможных районных, городских, всеукраинских, международных фестивалях, благотворительных акциях, спортивных и массовых мероприятиях.
3. Психологическая, информационная, социальная и правовая помощь родителям в воспитании детей с ОВ, в том числе и родителям, стоящим перед выбором – оставить ребенка в семье или отказаться от него. Привлечение специалистов к работе с детьми и родителями, выведение родителей из состояния шока после установления диагноза. Создание библиотеки для родителей, Интернет- сайта для возможности получения максимального количества информации по насущным проблемам и вопросам воспитания

---

и обучения детей с ОВ.

4. Создание оптимальной психолого-педагогической среды для развития детей с ОВ, в том числе реализация программ раннего вмешательства, сначала в рамках регулярных занятий с привлечением коррекционных педагогов и других специалистов, а затем – создание постоянно-действующего городского педагогического центра для детей с ОВ всех возрастных групп. Проведение совместных мероприятий: детских праздников, выездов на природу, прогулок, чаепитий.

5. Материальная адресная помощь семьям, имеющих детей с ОВ, на приобретение лекарств, средств реабилитации, прохождение медицинских обследований, участие в творческих конкурсах и спортивных соревнованиях.

6. Сотрудничество и обмен опытом с общественными организациями и фондами различных регионов Украины и зарубежья. Посещение проводимых мероприятий и обмен опытом. Подготовка специалистов из числа родителей для оказания коррекционной помощи детям. Поиск спонсоров, проведение собственных благотворительных мероприятий.

**Фондом открыт консультационный центр для родителей и детей – «Дети Радуги».**

В центре оказывается помощь родителям детей с ОВ, обучению их новым методикам работы с ребёнком. Занятия проходят в форме личных консультаций – специалист, ребёнок, родитель.

Консультации ведут такие специалисты – логопед, педагоги дефектологи, детский психолог, специалист по лечебной физкультуре, специалист по музыкальной терапии.

Кроме того идут групповые занятия с детьми по арттерапии и логоритмике.

Ежемесячно планируется проведение отдельных семинаров для родителей по интересующим их вопросам (психокоррекция отношений в семье, юридические консультации, диетология и т.д.).

Надеемся на плодотворное сотрудничество со всеми государственными и общественными организациями.

**Директор фонда – Абрамова Наталья Евгеньевна**

**т. (099) 978-52-24**

**Директор консультационного центра - Скаженик Галина Константиновна т. (099) 336 - 60-14,**

**Офис т. (099) 336-54-13**

**Адрес центра – ул. Маяковского 5-б, корпус 2.**

**г. Северодонецк, Луганская обл. 93400.**

Северодонецкий фонд  
«Дети Радуги»