

Валерий ПАНЮШКИН, специальный корреспондент Русфонда

## Прикладной анализ поведения

Я ПОДНИМАЮСЬ ПО СТУПЕНЬКАМ ШКОЛЫ № 1465 В МОСКВЕ, И ОНА НЕ КАЖЕТСЯ КАКОЙ-ТО ОСОБЕННОЙ. ОНА ДАЖЕ КАЖЕТСЯ НЕСКОЛЬКО СТАРОМОДНОЙ, ПОТОМУ ЧТО ШКОЛА – ИМЕНИ АДМИРАЛА КУЗНЕЦОВА, И В ОДНОМ ИЗ КОРИДОРОВ РАЗВЕРНУТА ТЕМАТИЧЕСКАЯ ВЫСТАВКА С КАРТИНКАМИ МОРСКИХ СРАЖЕНИЙ И ПОТЕРТЫМ КИТЕЛЕМ

Тем не менее школа особенная. В ней по обычной школьной программе учатся семеро детей-аутистов. Четверо из них даже не говорят, а по обычной школьной программе учатся. Экспериментальный проект. Причем – вот редкий случай! – эксперимент удачный.

Я часто думаю, что все эти гуманитарные эксперименты, модные нововведения вроде инклюзивного образования для инвалидов только для того и устраиваются в наших школах, чтобы доказать их невозможность. В моей практике полно случаев, когда директор школы или даже глава департамента образования допустил ребенка с особенностями учиться в обычной школе, а через полгода говорит: «Ну, вот видите, не получается же ничего, сами же видите».

Но вот ведь это работает в московской школе № 1465. И целый учебный день уходит у меня на то, чтобы примерно понять, как это работает.

Люди, которые это делают, называются «Центр проблем аутизма». Проект называется «АВА-класс». АВА – расшифровывается как applied behavior analysis, прикладной анализ поведения.

Психолог показывает мне многостраничные таблицы тестов. Ее объяснения я понимаю так, что аутизм ребенка как будто разбирается по кирпичикам. Почему именно ребенок бьется головой о стену, качается и кричит. Не слышит, что ему говорят? Слышит, но не понимает? Понимает, но не хочет ответить? Хочет, но не может? Прежде, чем приступить к тестированию, психолог выясняет у мамы, что именно ребенок любит, как склонен себя вести. Известно, например, что иногда ребенок начинает прыгать, но не дольше трех минут, и очень любит огурцы. Тогда психолог переживает три минуты прыгания и предлагает ребенку огурец в награду, если тот ответит на вопрос. Мало-помалу на каждого из семерых детей тестовые таблицы заполняются, и для каждого составляется индивидуальный план, согласно которому следует тренировать те или иные поведенческие навыки. Конечная цель – самостоятельность, способность обслуживать себя, общаться с людьми.

Мне показывают папку с карточками, складывая которые, неговорящий ребенок может говорить. На карточках – разные предметы, значки, цвета. Если, например, ребенок выкладывает в ряд карточки, на которых изображены знак «стоп», парта и банан, то получается фраза: «Хватит учиться, хочу банан». Так или иначе

при помощи этих карточек даже с неговорящим ребенком можно договориться.

Договориться можно вот о чем. Ребенок идет с тьютором в класс к обычным деткам. Тьютор помогает понимать урок, писать, выполнять задания.

Если ребенок устал, прежде чем урок кончается, они возвращаются в резервный класс, где можно отдохнуть. Постепенно дети начинают проводить в общем классе все больше времени.

За работой тьюторов с детьми следит супервайзер. Меняет тьюторов, чтобы способность ребенка понимать урок и общаться с одноклассниками не замыкалась на конкретного человека, чтобы приучался общаться сам. Постепенно дети становятся способны обходиться в обязанности супервайзера входит общение с учителями и школьниками. Им надо помогать, и им надо много чего объяснять. Зато от этих объяснений они становятся мудрее и добрее.

На каждого ребенка-аутиста по тьютору, плюс еще психолог и супервайзер. Чтобы семеро детей-аутистов учились в обычной школе, нужно девять взрослых, причем специально обученных. Это довольно много. Если детям-аутистам не помочь со знанием дела, они вырастут беспомощными и несчастными.

И они делают успехи. Я видел, например, мальчика Данию, который не говорит, но прилично пишет, лучше меня решает математические задачи и лучше меня гуглит.

У школы № 1465 есть директор Артур Васильевич Луцишин. Он мог бы на совершенно законном основании отказать всем этим детям-аутистам с их тьюторами и супервайзерами. А мог на законном же основании допустить эксперимент. В законе написано, что обучение детей-инвалидов осуществляется по адаптированным программам». В сущности, это директор школы должен решить, является ли его школа «учреждением, осуществляющим обучение по адаптированным программам». В России есть люди, которые хотят работать хорошо, несмотря на то, что это труднее, чем работать плохо.

Родителям обычных детей в этой школе эксперимент нравится. Они пишут коллективные письма поддержке и говорят, что их дети меняются в лучшую сторону от того, что учатся с особенными детьми.

Комиссия из департамента образования эксперимент тоже понравился. Увольнять директора и закрывать проект они не стали. Только объявили директору выговор. Должны же они были как-то участвовать в инновациях.

# Никите Сергееву поможет срочная кардиооперация



ВЕРА АНДРИЯНОВА

Никите четыре года. У него врожденный порок сердца, мальчик уже перенес три операции. В последнее время уровень кислорода в крови Никиты резко снизился. Это привело к сильнейшему кислородному голоданию – гипоксии, и, если так пойдет дальше, ребенок никогда не сможет жить полноценной жизнью. Спасти Никиту может только операция по установке специальной «заплатки» на сердце – окклюдера.

МАЛЬЧИК ВСТРЕТИЛСЯ С ХИРУРГАМИ НА ШЕСТОЙ ДЕНЬ ЖИЗНИ

О том, что у Никиты порок сердца, его мама узнала еще во время беременности, на УЗИ. «Врачи тогда никаких прогнозов не давали. Сложно было даже предположить – сможет ли сын сам задышать при рождении. Не знали, насколько тяжело будет пороку», – вспоминает Дарья.

После родов Никита сразу же оказался в реанимации детской кардиологии. На шестой день жизни малышу перенес первую операцию – Норвуда. При таком сложном пороке сердца, как у Никиты, операция Норвуда – первый этап коррекции, позволяющий правильно направить кровь по сосудам. Провести хирургическое вмешательство обязательно нужно в первые две недели жизни. Операция нелегко далась мальчику: после нее вра-

чи целых три дня не могли закрыть грудину – расходились швы, – поэтому Никита провел в реанимации в общей сложности три недели. Помимо этого, после операции уровень насыщенности крови кислородом составил только две трети от нормы.

«Сын не мог даже кричать, у него не было сил», – рассказывает Дарья. Но врачи успокаивали маму, ведь врожденный порок сердца предполагает несколько плановых операций, и делать выводы имеет смысл лишь по прошествии времени.

«ГЛЕНН» И «ФОНТЕН» НЕ ПОМОГЛИ

Ситуация, действительно, улучшилась после второй плановой операции – Гленна. Часть легочного кровотока врачи пустили в обход дефектных отделов сердца. Операцию Никите сделали в четыре месяца, прошла она удачно и принесла долгожданную нормализацию уровня кислорода в крови. У мальчика пропала одышка, по физическому развитию он перестал отставать от своих здоровых сверстников, в общем, жизнь пошла своим чередом. И только мама Никиты не переставала тревожиться, зная, что ребенку предстоит третья операция – Фонтена – по сути, решающая. Ее роль – перенаправить венозную кровь от полых вен в легочное русло, чтобы разгрузить единственный сердечный желудочек.

Эту операцию Никите провели совсем недавно, когда ему исполнилось четыре года. Согласно методу Фонтена, врачи специально оставили отверстие между

## Для спасения ребенка не хватает 285 515 руб.

Рассказывает заведующий отделением кардиохирургии и кардиоревматологии Самарского областного клинического кардиологического диспансера Сергей Шорохов.

«Никита наблюдается у нас с диагнозом – врожденный порок сердца. В 2009 году ему была проведена операция Норвуда с установкой подклинично-легочного шунта. В 2010 году проведена операция Гленна по наложению верхнего двунаправленного кава-пульмонального анастомоза. В 2013 году проведена операция Фонтена в модификации фенестрированного экстракардиального кондукта. В последнее время у мальчика отмечается прогрессирующее снижение сатурации (насыще-

ние крови кислородом. – Русфонд) до 78%, что серьезно влияет на общее самочувствие. У ребенка снова появились одышка, посинение кожных покровов. Показано закрытие отверстия в сердце эндоваскулярным способом – с помощью окклюдера. Стоимость окклюдера составляет 285 515 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите помочь Никите Сергееву, пусть вас не смущает цена спасения. Любая помощь будет с благодарностью принята. Пожертвования можно перечислить в Русфонд, в том числе воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа. Спасибо!

установленным трубчатый протезом и правым предсердием. Это отверстие выполняет роль «обходного пути» для крови на тот случай, если в легких возникнет слишком высокое давление. Сейчас у Никиты это отверстие настолько расширилось, что перестало работать на благо. Снова снизился уровень кислорода в крови, вернулась одышка, мальчику трудно двигаться, лицо синее от малейшей нагрузки. Врачи сообщили маме, что отверстие необходимо срочно закрывать.

ВРАЧИ ВЕРЯТ В УСПЕХ

В таких случаях кардиологи используют специальное

приспособление – окклюдер – которое вводится через вену и исправляет дефект. Однако приобретение окклюдера не купируется, и значит, Никитиным родителям придется искать на него средства своими силами. Мама Никиты недавно родила второго ребенка, работает только отец – семье с трудом хватает денег на жизнь. В то же время врачи не рекомендуют загибать с операцией. В идеале, она должна произойти не позднее чем через три месяца, ведь отверстие растет, самочувствие мальчика ухудшается. Сегодня вся надежда только на нас с вами. Врачи дают Никите хорошие прогнозы.

## Средства, собранные для Миланы, используют для лечения других детей

ИРИНА БРУТТЕР, ВЕРА АНДРИЯНОВА

В январе мы рассказали историю пятилетней Миланы Сундеговой из Самары. У Миланы саркома головного мозга. Девочку могло спасти лечение в израильской клинике Хадасса. Но за прошедший месяц произошли ухудшения в состоянии ребенка, и лечение было решено не проводить.

Родители Миланы обратились в Русфонд с просьбой остановить сбор средств. С



вашего разрешения, собранные для Миланы деньги (449 485 руб.) пойдут на оплату лечения других тяжелобольных детей Самарской области. Спасибо вам за вашу отзывчивость, дорогие друзья!

И вот еще новости. С 27 января 40 читателей Русфонда и 2450 телезрите-

ный), расходные материалы к инсулиновой помпе Саше Гальшеву (9 лет, 181 200 руб.) и реабилитационное устройство СВОШ Владислава (10 лет, 70 498 руб.) из Тольятти.

Помогли: Елена Мархель (Черногория), Елена (Приморский край), Елена (Свердловская обл.), Владимир, Светлана Орлова (оба – Ульяновская обл.), Эвелина, Ольга, Павел (все – Москва), две Татьяны, Лилия, две Евгении, Алексей, две Юлии, Ирина, Анна, Светлана, Олег, Динислям, две Ольги, Мария, Владимир, две Галины, Дмитрий, Марина, Дмитрий, Анастасия, Антон, Вера, Сергей, orhigenskiy (все – Самарская обл.).

## Из свежей почты

Вика Захарова, 3 года, сахарный диабет, требуются расходные материалы для инсулиновой помпы. 91 200 руб.



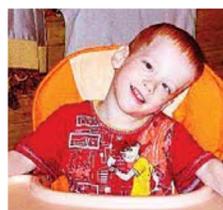
Когда дочери был год, мы стали замечать, что ей постоянно хочется пить. Привели Вика на обследование в поликлинику. Выяснилось, что у нашей дочери сахарный диабет первого типа. Почти сразу начали делать уколы инсулина шприц-ручкой. Их Вика переносила плохо, все время плакала, потому что уколы болезненные, а делать их приходилось по пять раз в день, поскольку уровень сахара то и дело «скачет». Поэтому, когда подошла наша очередь, получить инсулиновую помпу, мы почувствовали огромное облегчение. Правда, нам сразу сказали, что расходные материалы для помпы будем покупать сами. Чтобы сэкономить и накопить деньги на «расходники», мы уехали со съемной квартиры, и теперь живем вятером вместе с родителями мужа в двухкомнатной «хрущевке». Работает у нас только папа, а сажу с Викой. Дело в том, что у дочери еще и врожденное заболевание, связанное со слабостью мышц – структурная миопатия, – и она

нуждается в повышенном внимании. Общий наш доход со всеми пенсиями – 35 тыс. руб. в месяц. Чтобы покупать «расходники» для помпы нам то и дело приходится занимать деньги. Сейчас такой возможности уже нет. Поэтому мы вынуждены обратиться к вам за помощью!

Татьяна Захарова, Самара.

Врач-эндокринолог Самарской городской детской клинической больницы имени Ивановой Евгения Калабина (Самара): «У Вики сахарный диабет первого типа. Отмечается нестабильное течение заболевания, компенсация которого достигается только при помощи помповой инсулинотерапии. Для эксплуатации помпы необходимы расходные материалы».

Назар Олейников, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 196 600 руб.



«Спасибо вам большое за то, что помогли нам оплатить первый курс лечения Назара в Институте медицинских технологий! Результаты потрясающие – у Назара значительно снизилась спастика (скованность. – Русфонд) рук и ног, он теперь может самостоятельно брать игрушки. Назар более уверенно произносит слова, может следить взглядом за предметами. Я не нарадуюсь, видя, как сын заново открывает для себя окружающий мир. Но, к сожалению, эффект от разового курса длится недолго. Врачи в ИМТ объяснили мне, что курс нужно повторить для закрепления результата. Я мать-одиночка, воспитываю троих детей. Боюсь, мне никогда не накопить на лечение сына. Помогите нам, пожалуйста!»

Анна Олейникова, Самара.

Врач ИМТ Елена Малыхова (Москва): «При обращении в Институт ребенок самостоятельно не сидел, не стоял и не ходил. У него отмечалась задержка речевого развития. После проведения первого курса терапии у Назара снизилась мышечный тонус, он начал опираться на кисти и ползать, стал активнее говорить. Необходимо продолжить терапию. После проведения курсового лечения можно будет добиться снижения мышечного тонуса, научить ребенка сидеть, стоять, ходить сначала с опорой, с поддержкой, а затем самостоятельно, развивать речь, довести развитие ребенка до возможности обучения».

Уля Иксанова, 2 года, врожденная травма шейных позвонков, необходима покупка вертикализатора и опоры для сидения. 195 339 руб.



Защемление шейных позвонков у дочери – последнее тяжелых родов. Сначала ее лечили медикаментами. Но в полгода самочувствие Ули ухудшилось – резко снизилась подвижность, появилась гипертонус мышц. Где я только Ульяну ни лечила! Мы постоянно проходим курсы массажа, игло-рефлексотерапии, делаем уколы. В свои два года Уля многое перенесла, но растет она девочкой доброй, умной и старательной. У нее есть сестра-близнец, и мне больно видеть, как похожие друг на друга как две капли воды девочки развиваются совсем по-разному. Даша – та бега-ет, скачет, а Уля даже сесть, а тем более встать может с огромным трудом. Я верю, что дочь сделает свои первые шаги, но для этого нужны эффективные средства реабилитации – вертикализатор, опора для сидения. А накопить на них средства у меня не получится. Я – одинокая мама, одна воспитываю троих детей. Из-за того, что Уле требуется постоян-

ный уход, с работы я ушла, живем на пособие. Помогите нам, пожалуйста, идти за помощью нам не к кому.

Наталья Иксанова, Новокуйбышевск, Самарская область.

Врач-невролог Новокуйбышевской центральной городской больницы Валентина Тиханнича: «У Ульяны врожденная травма шейных позвонков, а также задержка моторного развития. При этом девочке идет на пользу реабилитационное лечение, в частности, мануальная терапия дает положительную динамику. Для закрепления результатов реабилитационного лечения, а также для укрепления позвоночника и улучшения координации движений ребенку необходимы средства реабилитации: вертикализатор и опора для сидения».

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

Русфонд – журналистский проект, созданный в Москве осенью 1996 года для помощи остро нуждающимся людям. Тщательно проверив письма-просьбы, мы разместим их в СМИ.

Всего собрано \$144,06 млн. В 2014 году (на 19 февраля) собрано 236 308 500 руб. Из них детям Самарской области – 1 683 673 руб.

Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Реквизиты: Благотворительный фонд «РУСФОНД», ИНН 7743089883, КПП 774301001, р/с 40703810700001449489 в ЗАО «Райффайзенбанк»

г. Москва, к/с 3010181020000000700, БИК 044525700.

Назначение платежа: Пожертвование на лечение, фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru;

e-mail: rusfond\_sam@mail.ru; rusfond@kommersant.ru.

Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный), благотворительная линия МТС, факс (495) 926-35-63.

Русфонд в Самаре: 8-927-746-59-30, эксперт Самарского Бюро Русфонда Вера Андриянова.

### КАК ПОМОЧЬ

**Через банк**  
Принять к рекевизитам фонда в любой банк и сделать перевод. Внимание: Сбербанк не обладает переводы в Русфонд комиссий. В строке «назначение платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь. (Например: Пожертвование на лечение Никиты Сергеева. НДС не облагается.)

**СМС-пожертвование**  
Отправьте СМС со словом «ДЕТИ» на короткий номер 5541. Стоимость сообщения 75 рублей. Количество СМС с одного номера не ограничено. Услуга недоступна для корпоративных тарифов.

**Через банковскую карту**  
Зайдите на самарскую страничку Русфонда (<http://rusfond.ru/samara>), выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

**Через банкноты КБ «Солidarность»**  
Сделать перевод через банкноты или онлайн-банк КБ «Солidarность». Внимание: Сбербанк не обладает переводы в Русфонд комиссий.

**Другие способы**  
На сайте rusfond.ru вы найдете и другие способы перечисления пожертвования и можете выбрать для себя наиболее удобный. Например, оплатить через кошелек Rbk Money, Webmoney, через систему Яндекс.Деньги, Contact и «Лидер», получить квитанцию для перечисления через Почту России.