



Апрель 2022 г.

Выпуск 8



2 апреля Зажги Синим

#людикаклюдид
узнай об аутизме
расскажи друзьям
это — важно



0+

2 апреля Всемирный день распространения информации об аутизме «Зажги синим»



С 2008 года в Екатеринбурге проходит всемирная акция «Зажги синим», целью которой является распространение информации о проблемах аутистов.

2 апреля – Всемирный день распространения информации о проблемах аутистов. В этот день по всему миру проходит акция «Зажги синим» («Light It Up Blue») в поддержку семей, воспитывающих детей с такими особенностями развития.

Улицы, площади, достопримечательности, памятники архитектуры, витрины магазинов, залы музеев, галерей освещаются или декорируются синим цветом, который считается международным символом аутизма. Прохожим раздают флаеры с информацией об этом заболевании, проводятся специальные лекции, организуются флешмобы.

Аутизм – это нарушение коммуникативных функций невыясненной природы. По данным ВОЗ, сегодня примерно каждый 68-ой новорожденный имеет признаки расстройства аутистического спектра (РАС), причем количество таких детей продолжает расти – примерно на 13% в год.

Ребенок с аутизмом может родиться в любой семье – вне зависимости от расы, национальности и социального положения родителей.

В 2016 году акция «Зажги синим» в поддержку людей с аутизмом и их семей прошла при поддержке Администрации города Екатеринбурга. Инициатором проведения выступила Ассоциация организаций и граждан «Особые люди», главным организатором акции стало Управление культуры Администрации города Екатеринбурга.

Партнерское участие в акции приняли структурные подразделения Администрации города Екатеринбурга, а также благотворительные некоммерческие организации, коммерческие структуры, учреждения культуры другого ведомственного подчинения.

В подготовке и проведении акции непосредственное участие приняли более 17000 человек (сотрудники учреждений культуры, посетители музеев и театров, учащиеся школ, родители, приглашенные гости, зрители, вовлеченные в активности на улице прохожие, волонтеры). Об акции и о проблеме аутизма дополнительно были проинформированы жители Екатеринбурга через рекламные носители и СМИ.

2 апреля синим цветом были освещены здания Администрации города, учреждений культуры, торговых центров и многие другие. На одной из центральных улиц города (ул. Вайнера) прошла массовая уличная акция с запуском воздушных шаров, выступлением творческих коллективов, показом информационных роликов и синей подсветкой уличных фонарей.

В 2017 году Управление культуры Администрации города Екатеринбурга вновь выступает организатором акции «Зажги синим» и массовой информационной кампании с целью выражения поддержки людям с РАС и их семьям, а также распространения информации об аутизме среди горожан.

В акции примут участие крупнейшие городские учреждения культуры Екатеринбурга: Екатеринбургский театр юного зрителя, Библиотечный центр «Екатеринбург», Муниципальное объединение библиотек, Екатеринбургский зоопарк, Екатеринбургский театр кукол, Муниципальный театр балета «Щелкунчик», Екатеринбургский музейный центр народного творчества «Гамаюн», Музей памяти воинов-интернационалистов «Шурави», Екатеринбургский Дом актера, Музей истории Екатеринбурга, Екатеринбургский музей

изобразительных искусств и многие другие муниципальные учреждения культуры.

В период проведения акции, которая стартует 27 марта и продлится до 2 апреля, фасады зданий будут украшены гирляндами из синих шаров, синими лентами, синей подсветкой. Кроме того в образовательных и в культурных учреждениях пройдет целый ряд мероприятий: беседы со школьниками, семинары, показы документальных и художественных фильмов, выставки, флешмобы, мастер классы.

История создания праздника

Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма.

В декабре 2007 года Генеральная ассамблея Организации Объединенных Наций (ООН) постановила объявить 2 апреля Всемирным днем распространения информации о проблеме аутизма, который должен отмечаться каждый год, начиная с 2008 года.

Ассамблея выразила глубокую обеспокоенность большой численностью детей, страдающих аутизмом, во всех регионах мира. Отметила проблемы, связанные с осуществлением правительствами, неправительственными организациями и частным сектором соответствующих программ медицинской помощи, обучения, профессиональной подготовки и терапии, что влечет серьезные последствия для детей, их семей и общества в целом.

В своей резолюции Ассамблея призвала все страны мира, соответствующие организации системы ООН и другие международные организации, а также гражданское общество надлежащим образом отмечать Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма с тем, чтобы повышать уровень информированности населения об аутизме.

В Свердловской области стартовали мероприятия, приуроченные ко Всемирному дню распространения информации о проблеме аутизма

Мероприятия, приуроченные ко Всемирному дню распространения информации о проблеме аутизма, стартовали в Свердловской области. В этом году организаторы сделали упор на развитие инклюзивной культуры - включение детей, подростков и взрослых людей с аутизмом во все сферы общественной жизни: спорт, искусство, туризм, профориентацию. В регионе пройдут круглые столы, дискуссии, лекции, концерты.

«День информирования о проблеме аутизма отмечается во всем мире уже 13 лет. Екатеринбург принимает активное участие в его мероприятиях в четвертый раз. Главной приметой этого дня в Екатеринбурге стала акция #Зажгисиним, появившаяся 3 года назад. Вечером 2 апреля синяя подсветка украсит здания екатеринбургских театров, Ельцин Центра, пешеходную улицу Вайнера, крупные торговые центры. Ежегодно в акции принимают участие более 18 тысяч человек», - рассказали в Ассоциации «Особые люди».

Подсветку можно будет наблюдать с 20.00 до 23:00.

В Екатеринбурге уже стартовала фотовыставка, посвященная семьям, воспитывающим детей с аутизмом.

«На выставке представлены реальные истории молодых людей с аутизмом и членов их семей. В большинстве случаев речь идет о подростках, и их родители прошли уже достаточно долгий путь по их адаптации и социализации.

Это люди, которые стоят не в начале пути, а добились уже определенных успехов. Если прочитать истории, станет понятно, что семьи не просто научились жить с проблемой аутизма, а научились получать от жизни удовольствие: радоваться жизни, давать своим детям максимум, не обделять при этом радостями себя и других членов семьи», - рассказала вице-президент Ассоциации «Особые люди» Татьяна Хижнякова.

Плакаты с фотографиями и реальными историями размещены в торгово-развлекательном центре «МЕГА».

В столице Урала также прошел показ фильма «Особый путь» для специалистов детских садов Екатеринбурга и стартовал цикл лекций «Понимание аутизма».

Также состоится благотворительный показ фильма в екатеринбургском кинотеатре и показ фильма «Особый путь» для студентов, стартуют лекции «Аутизм. Ликбез», в школах и учреждениях дополнительного образования пройдут Уроки доброты, **будет организована** экскурсия по городскому центру для людей с расстройством аутистического спектра от проекта «Особый тур».

Одним из центральных событий станет открытая дискуссия, которая соберет представителей родительского сообщества, деятелей НКО, педагогов и специалистов профильных ведомств.

Встреча состоится 3 апреля. Участники смогут обменяться мнениями, задать друг другу вопросы и договориться о совместных действиях по повышению качества жизни людей с аутизмом в Екатеринбурге и области.

Тема встречи, которая пройдет в Ельцин центре, - «Жизненный маршрут человека с аутизмом в современной России: диагностика, образование, профориентация, проживание».

История

Зачем светить синим 2 апреля и помогут ли детям с аутизмом огоньки на здании мэрии?
Руководитель фонда «Каждый особенный» Наталья Злобина написала колонку о том, зачем проводить каждый год акцию «Зажги синим», и в чём её ценность.

— Я не буду писать о таких простых и важных понятиях, как солидарность. Все знают и понимают о солидарности, когда звучат гимны и поднимаются флаги. Про солидарность мы понимаем, когда надеваем георгиевскую ленточку или траурный платок. Каким бы ни было событие: если оно получает отклик в нашем сердце, то мы присоединяемся.

Я напишу о тех, для кого солидарность общества во Всемирный день информирования об аутизме, 2 апреля, жизненно необходима. Это мамы и папы, сёстры и братья, бабушки и дедушки детей,

которым диагностирован аутизм, РАС (расстройства аутистического спектра).

Сейчас я вам расскажу о девочке Маше. Ей 12 лет, она учится во втором классе Айдарской школы Ровеньского района.

Когда-то в 2013 году мама девочки Люда со своими двумя дочерьми жила в самом Айдаре. Об аутизме Маши врачи говорили с трёх лет, но официально диагноз поставили только в пять. До этого в справках было написано как и у многих детей сегодня «ЗППР» — задержка психоречевого развития. В поисках информации Люда нашла в интернете наш фонд, а потом и вовсе приехала в Белгород на первый в области семинар по прикладному поведенческому анализу. Это «золотой стандарт» для работы с детьми с РАС.

«Уже тогда я поняла, что Маша не станет обычной по волшебству и не перерастёт. Сидя на семинаре по аутизму, я, с одной стороны, впервые почувствовала, что не одна. С другой, подумала, что в нашем селе никогда не будет так, как рассказывают. Ведь это даже не город. До нас такая цивилизация никогда не дойдёт. Появлялись мысли о переезде, но куда ехать, когда у тебя дом, дети.»

Я решила попытаться на месте добиваться условий для Маши и пришла к тогда ещё работающему в этой должности начальнику управления образования, стала просить о том, чтобы Машу взяли в детский сад и создали для неё условия. Он был удивлён и раздражён моим приходом. Спросил у меня, не стыдно ли ходить к нему с такими вопросами: «Что вы хотите? Я не виноват, что у вас больной ребенок. Вы же получаете пенсию по инвалидности, неужели не понимаете, что ваша дочь никогда не будет обычной?»

После этого разговора я написала жалобу, и направление в детский сад нам всё-таки дали. Однако понимания там тоже не сложилось. Администрация сада мне сказала сразу, что ребёнка не возьмут и условия создавать не будут. Бесконечные походы по разным комиссиям тоже не дали никакого результата, кроме одного: меня убедили, что вопрос сопровождения больных детей — это забота родителей, и если я хочу для своего ребёнка тьютора, то сама должна стать им.

Отчаявшись биться и ждать поддержки, я пришла с Машей в детский сад и сама стала сидеть с ней на занятиях. Но даже моё присутствие не изменило отношения воспитателей к Маше. Неприязнь показывалась во всём. У Маши совсем не было «учебного поведения», над ним нужно было только начинать работать. Поэтому, когда у детей были занятия, Маша бегала по группе, без спроса брала карандаши или фломастеры у детей. Вместо того, чтобы заниматься коррекцией её поведения, нас на повышенных тонах обвиняли в нарушении воспитательного процесса и предлагали уйти, чтобы не мешать.

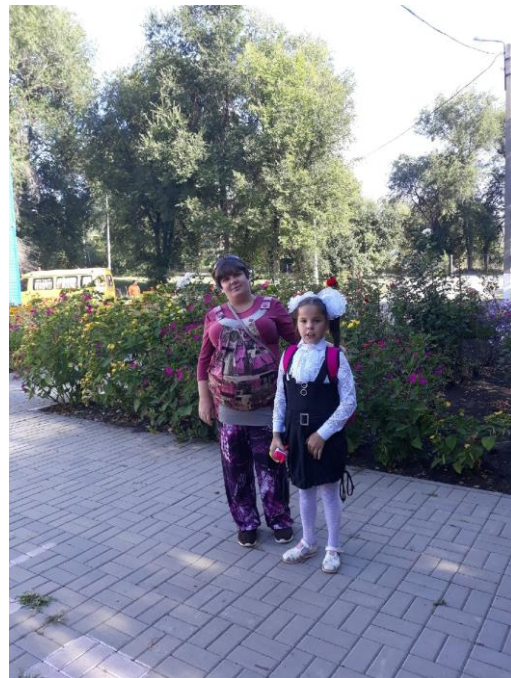
В таком режиме я выдержала чуть больше месяца. Взяла себя в руки и сказала, что Маше нужен тьютор-педагог, который обучен и будет помогать Маше в саду. Я перестала сидеть с ней и попыталась найти работу. Но ситуация усугубилась. Машу не хотели там принимать ни специалисты, ни родители обычных детей.

В один из дней воспитательница сказала мне, что родители написали жалобу в управление образования, чтобы мою дочь убрали из сада. Я не видела этого письма, и нужно поблагодарить чиновников за то, что они тоже его не приняли. Маша продолжила ходить в садик, но моё волнение нарастало с каждым днём. Я стала бояться, что Маше начнут вредить. Собственно чего боялась, то и произошло. Машу ударила одна из нянечек, которая заменяла воспитателя, во время прогулки. Это произошло на моих глазах. После разбирательств её уволили, но это стало для меня последней каплей — и мы перестали ходить в детский сад».

Много ещё было того, о чём по прошествии многих лет Люда не хочет говорить. Она искренне простила и педагогов, и родителей, которые травили её дочь. Ещё два года Люда потратила на попытки водить Машу в садик, но в итоге приняла решение уехать в соседнее село Пристенъ. Там сложности не прекратились, в детский сад Маша

больше не пошла, а в школе снова не получилось.

Эти фотографии нам в фонд прислали из Айдарской школы имени Кандыбина. В нём открыт ресурсный класс,



финансируемый фондом, в нём учится Маша. Школа находится в восьми километрах от дома



Люды, и за

Машей по утрам приезжает школьный автобус, а в обед после школы Машу привозит на автобусе её тьютор.

«Я не ожидала, что такое может быть в школе. Никак не могу поверить, что я там не нужна и не должна сидеть со своей дочерью. Я не вздрагиваю каждые сорок минут от мысли, что сейчас мне позвонят и попросят её забрать. Такие необычные у меня ощущения того, что моя дочь самый обычный ребёнок, который ходит в самую обычную школу. Она стала даже кушать, пробовать всё из продуктов. Такого я не могла представить себе даже во сне, не то, что в жизни. Отношение директора к детям хорошее. В начале было сложновато, возникали вопросы непонимания, но она готова была их решать. Именно директор Светлана Николаевна добилась, чтобы у Маши был подвоз. В нашем классе удивительные педагоги. Я всем очень благодарна, особенно нашей учительнице Галине Владимировне, она очень старается.

Акция „Зажги синим“ для меня очень важна. Я хочу, чтобы все люди на земле знали, что такое аутизм. Чтобы все знали, что наши дети имеют право жить, как все. Вчера, 2 апреля, я надела синий костюм и сделала фотографии. Мне сразу стали писать подруги и знакомые, как мне идёт синий цвет, что я похудела и хорошо выгляжу. А я поняла, что даже мои друзья не все поняли, что я хотела этим сказать. И я стала каждому отвечать и объяснять причины. Я надела этот костюм не потому, что я в него влезла, а потому что у меня есть Маша.

Я бы хотела, чтобы другие родители увидели и подумали: быть может, это мой случай. Чтобы они не опускали руки и продолжали бороться, знали о том, что есть фонд, который помогает нам и нашим детям. В этот день синий цвет для меня — это не цвет одежды, это цвет моей надежды», — поделилась своей историей Людмила, мама уже трёх дочерей — 17-летней Ирины, 12-летней Маши и полуторогодовалой Есени.



Наталья Злобина,
руководитель фонда
«Каждый особенный»

— Мы ожидаем также, что отношение властей и чиновников будет меняться. Когда синим подсвечиваются здания администраций и правительств, когда главы государств и чиновники надевают синюю одежду и участвуют в таких мероприятиях, это говорит нам: «мы осознаём свою ответственность за все государственные решения, касаемо людей с РАС и их семей»; «мы знаем, что такое аутизм, и о том, какая поддержка на уровне государства должна быть оказана этой категории граждан»...

Когда наш фонд просит присоединиться к акции #зажгисиним и участвовать в информировании об аутизме, мы надеемся, что отношение к детям и взрослым с РАС, к их семьям в обществе изменится. Мы надеемся, что обычные люди в наших дворах и офисах, кафе и поликлиниках, школах и кинотеатрах станут по-другому видеть ситуацию и относиться к ней.

Я написала примерные дружественные обращения, которые, как мне кажется, могли бы изменить если не всё, то многое в жизни людей с РАС и их семей. Эти обращения называются «понимание».

— Привет, Макар! Сегодня я надел синий цвет, чтобы поддержать тебя и сказать: я не буду обижать тебя и смеяться над твоими особенностями. Я знаю, что такое аутизм.

— Добрый день, мамы! Мы не будем больше прогонять ваших детей из песочниц, ведь все дети разные. Мы постараемся сделать так, чтобы наши дети подружались. Наши голубые ленточки на сумках сегодня в вашу поддержку. Мы знаем, что такое аутизм.

— Я знаю, что вы можете стать ценным сотрудником для нашей компании, давайте попробуем вместе. Я готов создать подходящие условия для вас на рабочем месте, потому что я знаю, что такое аутизм. Один раз в год мы включаем синюю подсветку, чтобы выразить солидарность и тем самым показать, что вы не один, мы вместе.

— У вашего ребёнка аутизм, но это не приговор. Дети с аутизмом с самым разным уровнем навыков имеют хороший потенциал и достигают самых разных успехов в жизни. У нас большой опыт работы с аутизмом — вы в надёжных руках.

— Однажды я увидела новость про акцию #зажгисиним и всерьёз заинтересовалась этой проблемой. В итоге я поменяла специальность, и работа с детьми с РАС стала моей профессией.

— У моих знакомых ребёнок с аутизмом, и я вижу, как им не просто и больно. Ведь наше общество не хочет принимать таких людей, выгоняют их из кафе, запирают в дурдом, советуют в раннем возрасте сдать в интернаты. Я ежегодно участвую в акции #зажгисиним лишь для того, чтобы люди обратили внимание на это и спросили меня: для чего эта акция? И тогда я смогу рассказать больше об аутизме и тех трудностях, с которыми живут

семьи детей с РАС и люди с РАС. Потому что я знаю, что такое аутизм.

Мы ожидаем также, что отношение властей и чиновников будет меняться. Когда синим подсвечиваются здания администраций и правительств, когда главы государств и чиновники надевают синюю одежду и участвуют в таких мероприятиях, это говорит нам:

1. мы осознаём свою ответственность за все государственные решения, касаемо людей с РАС и их семей;
2. мы знаем, что такое аутизм, и о том, какая поддержка на уровне государства должна быть оказана этой категории граждан;
3. мы вместе с вами учимся принимать проблему и узнавать о ней больше, чтобы менять ситуацию к лучшему;
4. своим участием мы подаём пример нашим подчинённым ведомствам и управлениям;
5. мы понимаем, что тех усилий, которые сегодня направлены на помощь людям с РАС со стороны государства, недостаточно. Мы хотели бы изменить это, потому что знаем, что такое аутизм.

Мир, будь добр, #зажгисиним в поддержку людей с РАС и их семей, будь солидарен с фондом «Каждый особенный».