

## Введение

В рамках официально принятой в России Международной классификации болезней 10-го пересмотра (МКБ-10) указывается, что при всей важности лечебных мероприятий основную роль в коррекции расстройств аутистического спектра (РАС) играют коррекционное воспитание, обучение, социализация.

Основная цель работы с аутичными детьми — повышение качества их жизни. Это значит, что усилия должны быть направлены на то, чтобы ребенок стал более самостоятельным, независимым и адаптированным к окружающему миру.

Сотрудничество со специалистами необходимо не только для получения конкретных навыков и умений, но и для личностного роста родителей. Последние, движимые любовью к своему ребенку, способны расширить его возможности, проявить творчество в воспитании. Но есть и такие родители, которые обращаются к специалистам не столько за диагностическим заключением, сколько из желания услышать разубереждения в серьезности положения дел, и в надежде переходят от одного специалиста к другому, упуская время для занятий.

Из-за отсутствия опыта родители долго не замечают особенностей детей с аутизмом. На третьем году жизни ребенка становится очевидной серьезность имеющихся у него нарушений. Зачастую родители чувствуют подавленность, растерянность из-за неконтактности детей, свою неполноценность, отказывают себе во всем ради их спасения, чувствуют себя виноватыми из-за «плохой наследственности». Это усугубляется невыгодным сравнением своего ребенка с нормально развивающимися детьми. Возникают напряженность, скрытая или явная конфликтность в семейных отношениях, взаимные обвинения.

Позиции родителей могут быть различными. Одни недооценивают реальные успехи и возможности ребенка, стыдятся его, фиксируют внимание на недостатках. Воспитание строится на жестко директивных принципах. Другие, наоборот, преувеличивают достижения своих детей. Зачастую у членов одной семьи наблюдается противоречивость позиций.

Большая ответственность за результат коррекционно-педагогической работы ложится на специалистов: психологов, логопедов, дефектологов. Необходимо помочь родителям, наладить отношения с семьей «особого» ребенка. Специалисты должны понимать, что родители могут быть равноправными сотрудниками и партне-

рами, овладеть инструментарием, необходимым для эффективной помощи своим детям. Педагогу и воспитателю, а также членам семьи важно знать основы коррекционного воспитания и успешно его использовать в социальном сопровождении. Коррекционное воспитание предполагает как преодоление имеющихся нарушений в развитии, так и предупреждение возможных нарушений поведения и трудностей в обучении ребенка с аутизмом.

Дети с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) имеют право на образование и развитие. Это закреплено в Конституции РФ, Федеральном законе «Об образовании в Российской Федерации», перечне мер по реализации Федеральных законов «О государственной социальной помощи» (№ 178-ФЗ от 17.07.1999), «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (№ 181-ФЗ от 24.11.1995), а также Приказе Минздравсоцразвития России «О порядке ведения федерального регистра лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи» (№ 195 от 16.11.2004).

В пакете социальных услуг предусмотрено, что каждый ребенок с нарушениями развития должен получать образовательные услуги.

Интеграционные процессы в России начались лишь в 90-е гг. XX в. благодаря ее вхождению в мировое образовательное пространство. Сегодня общее образование в нашей стране еще не соответствует международным нормам в области образования лиц с ОВЗ. По мнению И.Ю. Левченко, насильственное насаждение интеграции (инклюзии), закрытие специальных (коррекционных) учреждений и экономия средств затрудняют процесс освоения обществом нравственных норм интеграции.

#### *Основные направления работы с детьми с РАС*

- Интегрированное обучение и воспитание, реализуемое в форме разных моделей:
  - частичной и временной интеграции (на этапах адаптации);
  - полной интеграции (на этапе коррекции).
- Личностно ориентированный подход к обучению, воспитанию и коррекции, предусматривающий возможности коммуникативных и когнитивных особенностей конкретного ребенка в составлении реабилитационных программ.
- Применение методов эмоционально-образного воздействия: эстетопсихотерапия, включающая элементы игротерапии, музыкальной, театральной коррекции с использованием приемов поведенческой терапии.

- Вовлечение родителей в реабилитационный процесс.
- Использование медицинского сопровождения.

Нужно помнить, что родители — самые заинтересованные участники процесса, поэтому нужно научить их взаимодействовать с ребенком.

## Сопровождение детей с РАС: зарубежный и отечественный опыт

*Расстройства аутистического спектра* (англ. *autism spectrum disorder, ASD*; ранее известное как детский аутизм, ранний инфантильный аутизм, атипичный аутизм, аутизм Каннера, высокофункциональный аутизм, первазивное расстройство развития без дополнительных уточнений, детское дезинтегративное расстройство и синдром Аспергера) — общее расстройство развития, с наступлением в младенчестве или детстве, характеризующееся стойким дефицитом способности начинать и поддерживать социальное взаимодействие и общественные связи, а также ограниченными интересами и часто повторяющимися поведенческими действиями; основная характеристика расстройства — дефицит в социальной коммуникации и социальном взаимодействии.

*Ранний детский аутизм (РДА)*, как правило, диагностируется в возрасте до 3 лет и имеет сразу несколько симптомов (как минимум, три или четыре из всей симптоматики аутистического спектра). Как правило, частый компонент нарушения — трудности взаимодействия с другими, даже самыми близкими людьми, а также невозможность выражения собственных эмоций.

На первый взгляд симптоматика РАС очень напоминает тот ряд признаков, который присущ раннему детскому аутизму. Однако, как правило, РАС проявляются одной-двумя так называемыми аутоподобными чертами: те же проблемы взаимодействия с окружающим миром, замкнутость, определенная социальная дезадаптация, нежелание играть со сверстниками, общаться со взрослыми, беспричинный страх, произвольные или непроизвольные крики, эмоциональная возбудимость. Это также может быть набор определенных стереотипных действий и повторяющихся движений.

В книге мы будем больше говорить о симптоматике РАС.

## Распространенность РАС

В мире РАС встречаются приблизительно у 0,6—0,7% населения. Однако, по данным экспертной оценки, распространенность аутизма составляет 1—2 случая на 1000 чел., РАС — 6 случаев на 1000 чел. детского населения [16]. Увеличение количества зафиксированных случаев этой патологии за последние годы объясняется изменениями в диагностике и критериях классификации, лучшей осведомленностью общества о проблемах аутизма, активной позицией профессионального и родительского сообществ по вопросам организации жизни людей с такими нарушениями в современном обществе.

Согласно последним исследованиям, частота РАС составляет: в Японии — 161 случай, Великобритании — 94, Швеции — 72, Дании — 68, США — 66, Канаде — 65, Австралии — 45, Гонконге — 17, Португалии — 9,2 случая на 10 000 чел. Как правило, эти данные основываются на обследовании детей в возрасте до 7 лет.

Критерии диагностики РАС претерпевают изменения, что может влиять на достоверность исследований, как и социокультурные особенности. В ряде стран Юго-Восточного региона существует убеждение, что речь у мальчиков появляется значительно позднее, чем у девочек. В странах, где ограничен доступ к медицинскому обслуживанию и образованию для социально незащищенных групп населения, реальное количество случаев РАС значительно выше официальной статистики.

По данным Минздрава России, распространенность РАС в нашей стране составляет около 1% детской популяции.

Современные статистические данные о распространенности РАС в Российской Федерации крайне неполные из-за отсутствия официально утвержденных (как на государственном, так и на ведомственном уровне) принципов их учета, а также должного межведомственного взаимодействия (по итогам акции «Социальный заказ “Статистика 2010—2011”»). Данные, полученные в ходе проведения этой акции, продемонстрировали разительный контраст (на порядок и более) частоты встречаемости аутизма и РАС в странах мира и России, тогда как, согласно многим современным исследованиям, частота встречаемости отклонений в развитии мало зависит от географического, национального, расового и других факторов.

Практически во всех странах мира остро стоит вопрос постановки или подтверждения диагноза «расстройства аутистического спектра» для взрослых. Люди, у которых в детстве не выявили аутизм, с диагнозами «умственная отсталость», «ментальные нарушения» не могут обращаться за помощью в профильные службы в рамках национальных программ поддержки людей с РАС. Это отрицательно влияет на качество жизни взрослых и пожилых людей с РАС, а также на членов их семей и лиц, осуществляющих за ними уход.

Вопросы ранней диагностики РАС приоритетны при формировании национальных программ поддержки людей с этим нарушением и членов их семей в различных странах мира. К примеру, в Великобритании в 2013 г. большинство людей с первично установленным диагнозом были детьми. В 2006 г. в этой стране провели исследование почти 57 000 детей 9—10 лет, в ходе которого было выявлено 3,89 случая аутизма на 1000 чел. и 11,61 случаев РАС. Увеличение процента людей с данной патологией по сравнению с предыдущими эпидемиологическими показателями может быть связано с расширением диагностических критериев данной категории расстройств.

Исследования, основанные на более подробной и достоверной информации, в частности на наблюдении, а не только на изучении медицинской документации, определяют более высокую распространенность РАС. Это говорит о том, что официальные данные могут недооценивать истинную распространенность данной патологии [16]. В исследовании, проведенном в 2009 г. в графстве Кембриджшир (Англия), использовались различные методы для оценки распространенности РАС. Было установлено, что в 40% случаев эти нарушения не диагностируются, т.е. менее популяризированными оценками истинной распространенности, по мнению авторов, являются показатели 11,3 и 15,7 на 1000 чел. населения [16].

Задачи национальной стратегии в области аутизма («Think autism. Fulfilling and Rewarding Lives. The strategy for adults with autism in England: an update»), принятой Департаментом образования и Департаментом здравоохранения Великобритании в 2014 г., — ранняя постановка диагноза, а также диагностика лиц старшего возраста, в силу разных обстоятельств не прошедших диагностику, или в результате развития политики толерантности по отношению к людям с данными нарушениями не имеющих официального диагноза в медицинских документах.

Отсутствие установленного диагноза отрицательно влияет на определение потребностей и обеспечение финансирования местных органов власти при организации территориальных служб поддержки людей с РАС и их семей, развитии инклюзивных образовательных учреждений, формировании рынка труда. В целях совершенствования процедуры постановки диагноза во всех графствах Англии создаются службы поддержки людей с РАС в формате междисциплинарной команды, обеспечивающей широкий спектр услуг взрослым с аутизмом, а также специалистам, работающим с ними, на этапе постановки диагноза и пост-диагностической информационной и консультативной поддержки, осуществляемой в течение недели консультативным отделом службы. Обратиться в службу может любой человек с РАС, но приоритет представляют люди, не имеющие до сих пор официально установленного диагноза, а в связи с этим — социальных выплат и индивидуальных программ реабилитации. Задачи работы специалистов — обеспечивать доступ к существующим на данной территории службам поддержки, способствовать социальной инклюзии клиента.

Работа специалистов служб строится следующим образом: первичная консультативная встреча с клиентом, последующая координация процесса постановки диагноза в службах здравоохранения первичного звена, также выстраивание по сетевому принципу взаимодействия с государственными и неправительственными организациями, добровольческими объединениями, решающими проблемы в области социализации, образования, выплаты пособий, профессионального образования, трудоустройства, проживания лиц с РАС, оказания психологической помощи.

В РФ проблема людей с РАС находится под пристальным вниманием Минздрава России и специалистов ведущих федеральных центров. В девяти субъектах РФ реализуются пилотные проекты, цель которых — раннее выявление детей с риском развития ментальных нарушений, в том числе РАС.

## **Защита прав лиц с РАС**

На уровне европейских учреждений и наднациональных организаций, а именно Совета Европы и Евросоюза (ЕС), правовые нормы и рекомендованные ими инструменты их реализации нацелены на защиту прав людей с аутизмом и налагают на

государства обязательства уважать, защищать и обеспечивать реализацию их прав, особенно в сфере образования и занятости, что в настоящее время соблюдается не во всех странах.

В нормативно-правовых документах Совета Европы особо следует отметить ряд документов, имеющих важное значение для развития стратегических направлений в области интеграции лиц с РАС. К ним относятся Рекомендации Комитета министров ЕС от 12 декабря 2007 г. и 21 октября 2009 г. «Об образовании и социальной инклюзии детей и молодых людей с аутизмом». Данные документы разработаны Экспертным комитетом по образованию и интеграции детей с аутизмом при Комитете министров ЕС, в полномочия которого входит мониторинг качества услуг, предоставляемых данной категории детей-инвалидов в странах Европы, создание базы статистических данных в области аутизма на региональном уровне, разработка рекомендаций национальным правительствам в области организации обучения и интеграции детей с РАС.

Главный принцип основополагающих документов — гарантированная реализация прав человека и основных свобод для людей с РАС, равенство возможностей и уважение человеческого достоинства. Именно с этих позиций правительствам европейских стран рекомендуется развивать процессы инклюзии детей и молодых людей с РАС с активным привлечением к данной деятельности неправительственных организаций, представляющих интересы лиц с аутизмом и их семей. В документах отмечается: «Исходя из диагноза, образование для детей и молодых людей с РАС должно базироваться на детальной оценке потребностей, сильных и слабых сторон конкретной личности. Должны быть предприняты шаги для обеспечения развития услуг с использованием всех имеющихся для этого местных ресурсов. Исследования в данной области должны ставить своей целью подведение научного обоснования для формирования образовательных, терапевтических и инклюзивных стратегий, предоставляя научно-обоснованную информацию, позволяющую определить круг актуальных проблем и найти эффективное их решение» [21].

Данные подходы полностью согласуются с положениями рамочного документа Европейской комиссии «Европейская стратегия по вопросам инвалидности 2010—2020: обновленное заявление — Европа без барьеров», четко определяющими цели и задачи по искоренению всех видов дискриминации по отношению к людям с инвалидностью, включая лиц с РАС.

Создание инклюзивной модели, обеспечивающей полноценное участие каждого гражданина в жизни местного сообщества, формирование интегративной среды с учетом цифровых и сетевых коммуникативных технологий, развитие социальной экосистемы предполагают коллективные усилия европейских стран и четкое согласование действий на региональном и национальном уровнях, предусматривающих общие механизмы мониторинга и оценки достигнутых результатов.

В нормативно-правовых документах ЕС сформулированы следующие *требования к странам-членам в области защиты прав людей с РАС*:

- государства должны использовать правильное определение аутизма в законодательных актах и официальных документах. По рекомендации Европейского Комитета по социальным правам, руководствоваться необходимо определением РАС, данным Всемирной организацией здравоохранения, согласно которому аутизм — не временное заболевание, а состояние, являющееся причиной инвалидности;
- государства обязаны обеспечить непрерывное специализированное сопровождение детей и подростков с аутизмом на протяжении всего периода их обучения в массовой школе для полного раскрытия их потенциала и успешного овладения школьной программой;
- государства должны предоставить детям и подросткам с аутизмом комплексный уход в специализированных учреждениях с учетом приоритета образования над другими (медицинской, терапевтической или социальной) функциями, не отводя образованию лишь вспомогательную роль;
- государства обязаны принять соответствующие меры по обеспечению лиц с РАС адекватными формами сопровождения, образования и обучения путем принятия плана действия на национальном уровне с четкими временными рамками реализации его на практике и с учетом срочности его исполнения;
- государства обязаны принять меры для обеспечения доступа людей с РАС к образованию по месту их проживания, в случае неудовлетворительных местных условий путем субсидирования проезда в другие государства, где дети и подростки с аутизмом могут быть размещены в специализированных институтах, действующих в соответствии с образовательными стандартами;

— государства должны искоренить все формы дискриминации по отношению к людям с аутизмом, в том числе опосредованные. Так, сокращение финансирования социальных программ на местном и национальном уровнях влияет на снижение качества их жизни.

Несмотря на отсутствие в Европе наднационального нормативного инструмента, направленного непосредственно на защиту прав людей с РАС, таким инструментом могла бы стать Европейская конвенция по аутизму. Директивы ЕС, адресованные государствам-членам, служат отправным пунктом для национальных правительств по формированию политики в области организации медицинского ухода, социальной поддержки и образованию детей и молодых людей с РАС, реализации на практике принципа равноправия, уважения и ликвидации всех форм дискриминации по отношению к этой категории населения.

В настоящее время к решению вопросов, связанных с лоббированием прав людей с аутизмом, проведением просветительских кампаний, обращением к органам ЕС и национальным правительствам, активно привлекается гражданское общество. К примеру, Европейская ассоциация действий в области аутизма (Autism-Europe) играет очень важную роль в этом процессе, предоставляя европейским контролирующим органам и судам информацию по конкретным случаям нарушения прав людей с РАС, определенных европейским законодательством.

Данная Ассоциация объединяет свыше 7 млн чел. с аутизмом, членов их семей, представителей профессионального сообщества из 38 стран Европы. При ее поддержке реализуются исследовательские проекты, проводится сравнительный анализ ситуации в различных странах, что позволяет европейским законодательным и контролирующим органам принимать решения на основе достоверной экспертной информации.

## **Реализация национальных стратегий в области сопровождения людей с РАС и членов их семей в разных странах**

Принятая Организацией Объединенных Наций (ООН) программа «Преобразование нашего мира: Повестка дня в области устойчивого развития на период до 2030 года» служит директивным документом по созданию условий для включения каждого человека в жизнь социума, ставит перед правительствами задачу активизировать имеющиеся на национальном уровне

ресурсы для обеспечения всех людей, находящихся в трудной жизненной ситуации, возможностью учиться на протяжении всей жизни. Это поможет им приобрести знания и навыки, необходимые для использования открывающихся возможностей и полноценного участия в жизни общества. Дети и молодежь должны быть обеспечены качественным инклюзивным и равноправным образованием на всех уровнях (дошкольное, начальное, среднее, высшее и техническое), а также иметь доступ к профессиональной подготовке.

Данные подходы к организации жизни людей с РАС в современном обществе определяют необходимость организации медицинской, психолого-педагогической и социальной помощи им и членам их семей на протяжении всего жизненного цикла. При разработке национальных стратегий в области аутизма, охватывающих все жизненные этапы человека с РАС, правительства стран руководствуются как основными международными документами, регламентирующими защиту прав людей с РАС, так и внутренними факторами, включающими демографическую, социально-экономическую ситуации, социокультурный контекст. РАС имеют долгосрочный экономический эффект, который учитывается при разработке национальной стратегии в каждой из стран.

Согласно недавнему исследованию, проведенному в штате Калифорния (США), немедицинские расходы на РАС не являются равноценными для различных групп населения. К примеру, услуги, предоставленные 75—80% диагностированных людей с аутизмом, не показали никаких существенных гендерных различий с точки зрения расходов на человека. Серьезные отличия наблюдались в случае различной расовой и этнической принадлежности. Представители белого населения в возрасте 54 лет составили группу с самыми высокими расходами на человека, а латиноамериканцы — с самыми низкими расходами.

Начало XXI в. ознаменовалось активизацией консолидации ресурсов по разработке и реализации национальных стратегий и планов в области аутизма с учетом юридических обязательств, принятых государствами по отношению к лицам с ОВЗ. Принятие ООН Конвенции по правам инвалидов и ее ратификация 160 странами мира способствовало пересмотру действующих на национальном уровне законодательств в соответствии с установленными Конвенцией стандартами и разработкой на их основе национальных стратегий и планов в области аутизма.

Эти крупномасштабные инициативы по защите прав и повышению качества жизни людей с аутизмом охватывают все сферы их жизни, включая скрининг, раннюю постановку диагноза, лечение, широкий спектр услуг, безопасность и юридическую защищенность людей на протяжении всего жизненного цикла, меры по обеспечению сопровождения данной категории людей при уважении их достоинства, предотвращение дискриминации в системе образования и на рынке труда, комплексную поддержку членов их семей и лиц, осуществляющих за ними уход, увеличение финансирования научных исследований всего спектра аутистических расстройств, повышение осведомленности общества в области природы аутизма, проблем и возможностей данной категории людей. В каждой стране национальная стратегия характеризуется принятием законодательной базы, ориентированной на права людей с РАС, присутствующей данной социокультурной среде моделью сопровождения людей с аутизмом и членов их семей, объемами финансирования, темпами реализации стратегии и инструментами мониторинга ее эффективности.

В 2009 г. был создан Межведомственный координационный комитет по аутизму (Interagency Autism Coordinating Committee — IACC) с консультативными функциями при министре здравоохранения и социального обеспечения по проблемам, связанным с РАС. На комитет были возложены разработка стратегического плана в области аутизма (Strategic Plan IACC), мониторинг его выполнения и ежегодная актуализация. Стратегический план Межведомственного координационного комитета по аутизму был подготовлен рабочей группой, состоящей из федеральных чиновников, представителей профессионального сообщества и общественных организаций, взрослых с РАС, их родителей и правозащитников. Он был вынесен на общественное обсуждение и принят в 2009 г.

Стратегический план Межведомственного координационного комитета по аутизму охватывает 7 особо значимых сфер научных исследований, ассоциированных с аутизмом. Каждой из них посвящена глава, в которой раскрывается состояние науки в этой области, описываются исследования потребностей сообщества; формулируется стратегическая цель или долгосрочное видение развития данной сферы; приводятся основные мероприятия и механизмы мониторинга эффективности реализации данного раздела плана. Также для каждой прогнози-

руемой цели представлен рекомендуемый бюджет, сформированный с учетом заложенных в плане мероприятий. Ежегодно Стратегический план Межведомственного координационного комитета по аутизму обновляется в соответствии с новейшими достижениями и возможностями научных исследований.

В 2013 г. Межведомственный координационный комитет по аутизму предложил сосредоточиться на оценке результативности реализации Стратегического плана. Проанализировав материалы Национального института здоровья (National Institutes of Health — NIH), Ведомства по координации исследования аутизма (Office of Autism Research Coordination — OARC), Комитет рассмотрел эффективность инвестиций в научные исследования РАС в США за пятилетний период с 2008 г. На основании данных, полученных от общественных организаций и частных инвесторов, Межведомственный координационный комитет по аутизму определил уровень прогресса исследований в рамках 78 тематических проектов и затраченных на исследования средств с 2008 г. Чтобы оценить эффективность данных инвестиций, он пригласил группу внешних экспертов к мониторингу и оценке каждой из семи глав Стратегического плана Межведомственного координационного комитета по аутизму.

В рамках реализации Стратегического плана в области жизнеустройства людей с РАС предполагается расширить виды помощи семьям и лицам, осуществляющим долговременный уход за детьми и взрослыми с аутизмом. Законодательный акт ABLE 2014 закрепляет право местных органов власти выделять гранты на конкурсной основе программам услуг по поддержке семей с детьми с ОВЗ. Также в рамках законодательства вводится практика выделения финансирования на специализированное обучение родителей и помогающего персонала с выделением стипендий.

Комплексный подход к формированию системы поддержки людей с РАС характерен для европейских стран, в которых совершенствование нормативно-правовой базы и развитие системы услуг данной категории населения насчитывают уже не одно десятилетие.

В Великобритании система помощи людям с РАС регулируется следующими документами: Стратегией по поддержке людей с аутизмом (Autism Act, 2009), Стратегией по аутизму (2010), госпрограммой «Think autism: Fulfilling and Rewarding Lives, the strategy for adults with Autism in England» (2014).

Конец ознакомительного фрагмента.  
Приобрести книгу можно  
в интернет-магазине  
«Электронный универс»  
[e-Univers.ru](http://e-Univers.ru)