



ГОСУДАРСТВЕННЫЙ  
ИНСТИТУТ РУССКОГО ЯЗЫКА  
им. А.С. ПУШКИНА



---

# Организация системы психолого-медико-педагогической поддержки детей с расстройствами аутистического спектра в условиях Арктики

Варламов А.А, Скороходов И.В.,  
Плакхин А.М., Шпицберг И.Л.

Москва 2019



# **Организация системы психолого-медико-педагогической поддержки детей с расстройствами аутистического спектра в условиях Арктики**

Аналитический доклад

Варламов А.А, Скороходов И.В., Плакхин А.М.,  
Шпицберг И.Л.

Работа выполнена в рамках гранта АНО ПОРА №24  
Научный редактор: Варламов А.А.

Государственный институт русского языка  
им. А.С. Пушкина

Москва, 2019

# Оглавление

Расстройства аутистического спектра как одно из наиболее социально значимых психических расстройств.....	<b>6</b>
Организация системы непрерывного сопровождения людей с РАС.....	<b>13</b>
Специфические потребности людей с РАС с различным уровнем самостоятельности.....	<b>14</b>
Общие принципы организации системы непрерывного сопровождения для людей с РАС.....	<b>20</b>
Основные аспекты системы непрерывного сопровождения людей с РАС.....	<b>21</b>
1. Диагностика РАС: от скринингов к оценке специфики нарушений.....	<b>22</b>
2. Коррекционно-педагогическая поддержка детей с РАС...	<b>23</b>
3. Медицинская поддержка людей с РАС.....	<b>27</b>
4. Социальная поддержка людей с РАС и их семей.....	<b>28</b>
5. Информационная и организационная поддержка специалистов системы сопровождения и организация междисциплинарного и межведомственного взаимодействия .....	<b>29</b>
Проблемы, характерные для арктических регионов и других регионов с низкой транспортной доступностью.....	<b>29</b>
Мировой опыт создания национальных систем поддержки людей с РАС.....	<b>32</b>
История создания национальных систем поддержки людей с РАС и наиболее успешные примеры организации таких систем.....	<b>32</b>
Опыт разработки и интеграции системы комплексной помощи людям с РАС.....	<b>32</b>
США.....	<b>32</b>
Великобритания.....	<b>36</b>
Израиль.....	<b>41</b>

Япония.....	<b>45</b>
Норвегия.....	<b>46</b>
Австралия.....	<b>48</b>
Обеспечение доступности специализированной помощи для детей с РАС.....	<b>50</b>
США.....	<b>50</b>
Великобритания.....	<b>52</b>
Норвегия.....	<b>53</b>
Израиль.....	<b>53</b>
Япония.....	<b>54</b>
Австралия.....	<b>55</b>
Общие закономерности развития и ключевые факторы эффективности национальных систем поддержки детей с РАС.....	<b>56</b>
Поддержка людей с РАС в России: проблемы и вызовы.....	<b>59</b>
Общее состояние системы поддержки.....	<b>59</b>
Результаты опроса экспертов по текущему уровню системы поддержки детей с РАС и их семей.....	<b>63</b>
Дистанционная поддержка в рамках организации системы непрерывного сопровождения людей с РАС в России: современное состояние и отношение специалистов.....	<b>67</b>
Создание эффективной системы непрерывного сопровождения для людей с РАС в северных регионах России: необходимые организационные действия и перспективные направления развития.....	<b>73</b>
Приложение 1.....	<b>76</b>
Список литературы.....	<b>83</b>

## **Расстройства аутистического спектра как одно из наиболее социально значимых психических расстройств**

Важным вопросом для современного общества становится обеспечение равных возможностей для всех слоев населения вне зависимости от состояния здоровья, как физического, так и ментального.

Расстройства аутистического спектра являются самой частой психиатрической патологией детского возраста. Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) оценивает её медианную общемировую встречаемость в 65 / 10 000 рождений (1/154). Некоторые национальные организации здравоохранения сообщают о больших значениях: так, Центр по контролю заболеваний США (CDC) сообщает о следующих значениях за 2018 год: 1/37 для мальчиков и 1/151 для девочек с общей встречаемостью 1/59 или 169/10 000 рождений. Общая распространенность РАС в России неизвестна; единственная доступная статистика относится к 1999 году и составляет 29/10 000 человек. Данные исследований последних лет, а также показатели стран Восточной Европы, относительно близких к России в генетическом, социальном и культурном аспектах, позволяют предположить, что совокупная частота встречаемости различных форм аутизма в России близка к средневропейской и среднемировой и находится в диапазоне 1/150 – 1/60.

Дифференциальная диагностика РАС зачастую бывает за-

труднена, в связи со сходством особенностей поведения при РАС с другими нарушениями развития (детская шизофрения, умственная отсталость, нарушения слуха, нарушения речи и мутизм, синдром нарушения внимания с гиперактивностью (СДВГ), индивидуальные особенности характера и темперамента и пр.), что может приводить как к гипер-, так и к гиподиагностике РАС; впрочем, судя по современной общемировой статистике и российским статистическим данным, в России, как правило, приходится говорить почти исключительно о гиподиагностике. Кроме того, многие родители не заинтересованы в постановке психиатрического диагноза, как по личным причинам, так из опасения последующей стигматизации ребёнка и его родственников, что также не способствует получению достоверных статистических данных о распространении аутизма.

Современная психиатрия приводит следующие критерии РАС: выраженные социально-коммуникативные нарушения (нарушенная способность инициировать и поддерживать разговор, отсутствие желания общаться, нарушения восприятия средств невербальной коммуникации, сложность в понимании контекста), ограниченные, повторяющиеся интересы или паттерны движений и активности (моторные и речевые стереотипии, ограниченные сильно выраженные интересы, ритуализированное поведение, нетерпимость к малейшим изменениям распорядка дня, нарушения сенсорного восприятия), манифестация в раннем детском возрасте, значимое ограничение трудового, социального или иного аспекта жизнедеятельности, при этом нарушения коммуникации не

могут быть объяснены нарушениями интеллектуального развития.

Даже хорошо социализированные трудоспособные высокофункциональные аутисты испытывают колоссальные трудности в самых разных аспектах жизнедеятельности, в первую очередь, коммуникативного характера. Нарушенная способность понимать невербальные аспекты коммуникации (мимику, жесты, интонации) и образные фигуры речи (метафоры, уподобления, гиперболы и литоты, саркастические и иронические высказывания) значительно затрудняет общение и может приводить к недопониманию. Кроме того, жизнь в современном динамичном обществе является источником постоянного стресса для людей, болезненно воспринимающих любые отклонения от привычного, скрупулёзно составленного распорядка. Наличие нарушений сенсорного восприятия (встречающихся в той или иной форме у 70% людей с РАС) также ограничивает социальное функционирование, вплоть до полной невозможности, например, воспользоваться метрополитеном.

В том случае, если коммуникативные расстройства значительно выражены, сочетаются с нарушениями поведения или интеллектуального развития, перспективы полноценной реабилитации значительно ухудшаются, в особенности, при отсутствии своевременной коррекции в детском возрасте. Как правило, в таком случае ребёнок не получает должного образования и остаётся на вынужденном иждивении либо родителей, либо органов социальной опеки и лечебно-профилактических учрежде-



ний. В первом случае из трудовой и социальной жизни выключается не только сам человек с аутизмом, но и его родители или опекуны, вынужденные тратить значительную часть своего времени и ресурсов на уход за ним. Необходимо отметить, что в некоторых случаях дети и даже взрослые люди с аутизмом требуют круглосуточного наблюдения, что затрудняет решение даже самых простых повседневных вопросов всех членов их семей.

К сожалению, в настоящее время не существует исследований экономического бремени, связанного с недополучением людьми с РАС необходимой им психолого-коррекционной помощи, в России или других странах бывшего СССР. В связи с этим, возникает необходимость обратиться к международному опыту. Так, в Великобритании в 2002 году средние расходы на одного ребёнка (с учётом потерь в заработной плате родителей) с аутизмом составляли 855 фунтов стерлингов в неделю, из которых примерно половина приходилась непосредственно на родителей. Для сравнения, средняя заработная плата в это время составляла 339 фунтов стерлингов в неделю. Иными словами, расходы на содержание и коррекцию ребёнка с аутизмом превышают среднюю заработную плату, что предположительно, верно и для России. Другое исследование посвящено общему расчёту потерь США от РАС, в том числе, включая расходы на медицинскую, коррекционно-педагогическую и социальную поддержку, включая снижение продуктивности людей с РАС и их родителей. Согласно расчётам, общие потери в 2015 году составляют от 161,6 до 367,3 миллиардов долларов США. Такой большой разброс объясняется различными

оценками встречаемости РАС и сопутствующей задержки интеллектуального развития. Относительно неизменным остаётся значение расходов на одного человека с РАС, составляющее 7,6-7,8 миллионов долларов США. С учётом кардинальных различий устройства медицинских и образовательных систем США и РФ, представляется методически правильным использовать для аппроксимации относительные значения. Авторы вышеупомянутого исследования оценивают ущерб от РАС в 0,9–2 % ВВП, что для России составляет от 15 до 31 миллиарда долларов или 1–2,3 триллиона рублей по курсу на момент составления отчёта. Особенно важно, что эти потери сопровождают человека с РАС на протяжении всей жизни, а не ограничены сугубо детским периодом.

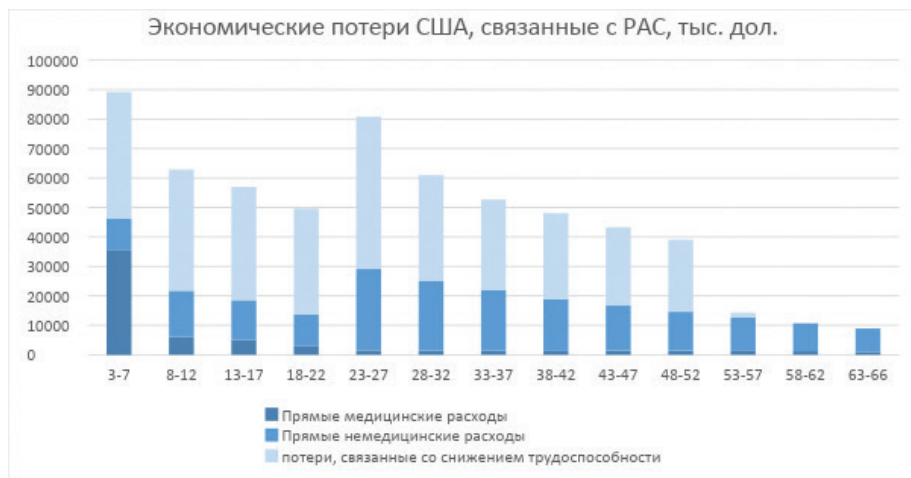


Рис 1. Доля различных видов экономических потерь, связанных с РАС, в США с учётом инфляции [1].

В то же время, аутисты могут быть полноценными членами общества с учётом ограничений, о которых говорилось ранее. Люди с синдромом Аспергера (высокофунк-

циональным аутизмом) способны успешно окончить высшее образовательное учреждение и заниматься научной деятельностью, у них часто обнаруживаются выдающиеся способности к точным наукам и программированию, отличная или даже феноменальная память.



**Стивен Марк Шор (1961)** — один из самых ярких представителей сообщества взрослых людей с аутизмом. Шор не говорил до четырёх лет, врачи считали, что он никогда не будет способен к самостоятельной жизни. В настоящее время преподаёт специальную педагогику в университете Адельфи (Нью-Йорк).

Свойственная людям с РАС одержимость объектами так называемых особых интересов, к которым могут относиться и области или объекты профессиональной деятельности, позволяют им добиваться значительных профессиональных успехов даже при отсутствии изначальных талантов. Впрочем, при ранней постановке диагноза и адекватной коррекционно-педагогической поддержке, даже люди с низкофункциональным аутизмом могут быть трудоустроены и интегрированы в общественную жизнь, хотя и с ограничениями. Такой подход оправдан не только с гуманистической точки зрения, но и сугубо экономически. В отчёте группы Synergies (August 2013) Cost-Benefit Analysis of Providing Early Intervention to Children with Autism показано снижение пожизненных потерь, связанных с аутизмом, на 1,3 миллиона австралийских долларов (AUD) для лиц с низкофункциональным

аутизмом и выраженной умственной отсталостью, 1,1 миллиона AUD для лиц с умеренно выраженной умственной отсталостью и коммуникативными нарушениями и 750 тысяч для группы без нарушений интеллектуального развития (высокофункциональный аутизм), но с выраженными социально-коммуникативными нарушениями. Общая экономия от применения данной программы в группе из 1185 детей составил 1 339 800 000 AUD при стоимости программы в 118 500 000 AUD, иными словами чистая экономия составила 1 221 300 000 AUD, соотношение выгод к затратам составило 11,4[2].

Из приведенных данных видно, что расстройства аутистического спектра являются тяжким бременем для общества и экономики, причём этот процесс имеет тенденцию к ухудшению. В то же время, ранее вмешательство и создание интегративной системы поддержки людей с РАС и их способно значительно сократить как материальные, так и нематериальные издержки.

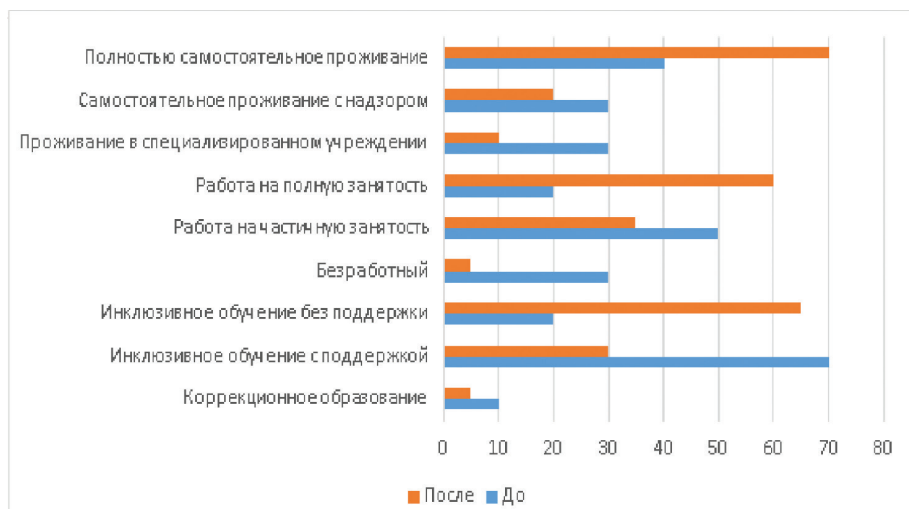


Рис. 2. Доля людей с РАС с соответствующим уровнем самостоятельности в обучении, трудоустройстве и проживании до и после введения программы раннего вмешательства, % (Synergies, 2013) [2]

## Организация системы непрерывного сопровождения людей с РАС

Как было показано выше, раннее коррекционно-педагогическое вмешательство повышает вероятность адекватной социальной адаптации, а адекватная социально-психологическая поддержка в детском и взрослом возрасте обеспечивает устойчивое психическое развитие, максимально возможный уровень социализации и самостоятельности. Отсутствие полноценной системы сопровождения значительно повышает вероятность инвалидизации людей с РАС, как в раннем детстве, так и во взрослом возрасте. Ключевым моментом в организации системы поддержки для людей с тяжелыми и умеренно выраженными формами РАС является необходимость

обеспечения непрерывной психологической, коррекционно-педагогической и социальной поддержки с момента выявления нарушений развития на протяжении всей жизни человека; в связи с этим все чаще используется термин «система непрерывного сопровождения» [3]. Таким образом, проблема организации системы непрерывного сопровождения детей с РАС имеет ключевое значение не только с точки зрения общечеловеческих ценностей, но и с точки зрения выбора между экономическим обременением в виде лица с инвалидностью или, напротив, потенциальным включением индивида в трудовую деятельность с учётом его возможностей. В данном разделе обзора будут выделены специфические потребности людей с РАС, описаны основные аспекты системы непрерывного сопровождения, призванные удовлетворить эти потребности, а также основные принципы организации системы сопровождения, обеспечивающие ее максимальную эффективность и доступность.

## **Специфические потребности людей с РАС с различным уровнем самостоятельности**

Основной целью всей коррекционной работы можно считать достижение ребенком максимально возможного уровня самостоятельности и способности адаптироваться к новым условиям. И.Л. Шпицбергом [3] были определены четыре основных уровня самостоятельности, применимых к детям с РАС.

1-й уровень – полная самостоятельность. В случае с не самой глубокой формой расстройства (встречаются и исключения), когда коррекция была начата в раннем возрасте, человек к 7 годам становится достаточно самостоятельным, чтобы пойти в общеобразовательную школу. Иногда ребенок «догоняет» норму раньше, в 5–6 лет. Порой самостоятельность достигается таким ребенком ко 2-му или 3-му классу, и тогда в начальных классах он нуждается в сопровождении специалиста-тьютора в условиях инклюзивной системы образования. В любом случае уже на уровне средней школы такой ребенок имеет незначительные отличия от других детей, а его развитие практически не отличается от нормативного варианта.

2-й уровень – относительная самостоятельность. Такие люди становятся самостоятельными, то есть адекватно взаимодействующими с реальностью, только в подростковом возрасте. В этом случае они как бы «остаются подростками во взрослых телах». Уровень их когнитивных способностей и социальных навыков позволяет им иногда закончить обычную школу, иногда – школу, реализующую в качестве основного вида деятельности адаптированные образовательные программы для обучающихся с интеллектуальными нарушениями. Порой они могут учиться в колледже, осваивая какую-то несложную специальность, а затем некоторые из них даже могут самостоятельно работать. Однако такие дети могут считаться только относительно самостоятельными, так как нуждаются в постоянном контроле. Они могут сами ездить в транспорте, покупать продукты, но все же им требуется сопровождение. Самостоятельно социализи-

роваться, то есть подбирать себе подходящую среду, они не могут. Поэтому для них необходимо организовывать клубы, занятия спортом, инклюзивные среды, в которых они могли бы совершенствовать свои социальные навыки. Для тех из них, кто не может освоить настоящую профессию, нужна система социальной занятости. Это могут быть специально устроенные мастерские, сельскохозяйственные работы и многое другое. Такие дети за рубежом часто впоследствии живут вполне самостоятельно. В первую очередь им необходима помощь социальных работников. Дети и взрослые этой группы могут жить сами, но при условии достаточных материальных средств и присмотра. Иногда в этой группе детей с расстройствами аутистического спектра встречаются те, у которых присутствуют высокоразвитые способности к математике, например, или к какой-то иной дисциплине. В том виде деятельности, к которому у них есть способности (порой выдающиеся) и который им интересен, они могут быть очень успешными, однако в социальном плане оставаться предельно незащищенными и нуждаются в опеке так же, как и дети, не имеющие выдающихся способностей.

3-й уровень – самостоятельность с помощью. Эта группа очень обширная. В нее попадают люди с РАС с высоким интеллектом, но невербальные или с сильно выраженными коммуникативными нарушениями, и люди с серьезной задержкой развития (когда на фоне РАС в зрелом возрасте они уже часто диагностируются как умственно отсталые или как люди с психическими заболеваниями), и дети с сильными проявлениями агрессии или аутоагрессии или просто «педагогически запущенные» люди с



РАС. Всех этих детей объединяет то, что, будучи при определенных условиях вполне понятливыми, они не могут самостоятельно устанавливать и поддерживать контакт с другими людьми. Однако, с помощью хорошо их знающего посредника эти люди/дети могут вполне успешно существовать в социуме. Фактически они нуждаются в постоянном, пожизненном сопровождении. У этих детей потребность в общении часто бывает очень высокой, и если у них есть возможность общаться, они становятся по-настоящему счастливыми, даже если они не говорят и внешне выглядят как глубоко умственно отсталые. В эту группу, как правило, попадают и те дети, которые в более раннем возрасте «подавали надежды», их родители и специалисты надеялись на лучший результат, но прийти к нему, к сожалению, не получилось. Если же принадлежность ребенка к этой группе становится очевидной уже в младшем школьном или подростковом возрасте, то имеет смысл сосредоточиться на формировании у него навыков взаимодействия с миром через обученного, «говорящего с ним на одном языке» человека. Его поведение должно изучаться и описываться, его следует приучать к определенной системе специальных коммуникативных символов. В таких случаях на каждого ребенка должен быть составлен список правил-инструкций для специалиста/социального работника, в котором должно быть подробно записано, как и что следует делать, чтобы ребенку было комфортно и он был максимально успешен. Такие дети, конечно, не могут жить самостоятельно, и хорошая перспектива для них – социальные квартиры, а также использование возможности поселения в приемные семьи с постоянной опекой. Им также нужны разнообраз-

ные формы социальной занятости: клубы, мастерские, театральные студии и т. п.

4-й уровень – невозможность самостоятельности. К этой категории относятся как люди с тяжелой сочетанной формой инвалидности (сложная структура дефекта), иногда лежащие, иногда с выраженной умственной отсталостью, одновременно выраженными чертами РАС, так и люди с деструктивным типом поведения. Всех их объединяет невозможность установления устойчивого, развернутого контакта с миром даже через посредника или через систему символов и ритуалов. Такие люди относятся к тяжелой группе ментальных инвалидов и часто воспринимаются именно как глубоко умственно отсталые. Однако многие из них являются детьми с расстройствами аутистического спектра, которые очень глубоко «сидят» в своем внутреннем мире и не имеют возможности «выйти наружу». Дифференциальная диагностика глубокой формы умственной отсталости и РАС практически отсутствует, а между тем среди таких людей, помещенных в дружественную, любящую среду, часты случаи «выходов», когда их поведение неожиданно меняется, и они становятся значительно более коммуникативными и «сознательными». Эти дети и их семьи нуждаются, в первую очередь, в социальной поддержке как в раннем детстве, так и на протяжении всей жизни. Во взрослом возрасте им нужны те же формы поддерживающего проживания, что и детям предыдущей группы, но с большим акцентом на индивидуальную опеку и на контроль максимально стабильного психоэмоционального состояния.

Из описания разных уровней самостоятельности можно сделать вывод что люди с РАС совершенно очевидно нуждаются в помощи, но при этом степень сопровождения и потребность в ней разная. Основная задача для специалистов состоит в выявлении уровня самостоятельности человека и предложение ему соответствующей помощи.

Отдельно следует отметить проблемы взрослых людей с РАС. Поскольку вплоть до недавнего времени аутизм рассматривался как заболевание детского возраста, эти проблемы практически не попадали в поле общественного зрения. Тем не менее, взрослые люди с РАС также нуждаются в поддержке на протяжении всей жизни. Люди с высокофункциональным аутизмом могут испытывать сильный стресс в самых обыденных ситуациях. Кроме того, в силу присущих им нарушений коммуникации, они часто испытывают проблемы при трудоустройстве и в рабочей обстановке. Им необходим доступ к психологической поддержке, к программам стимуляции трудоустройства, к медицинским услугам, оказываемым с учётом особенностей их восприятия. Люди с низкофункциональным аутизмом нуждаются в постоянном сопровождении и контроле, что также в настоящее время реализуется в основном самостоятельными усилиями родителей. В любом случае, первым шагом в этом направлении должно быть признание существования взрослых людей с аутизмом на государственном уровне и учитывание их потребностей при составлении национальной политики социальной поддержки.

## **Общие принципы организации системы непрерывного сопровождения для людей с РАС**

Эксперты ведущих российских и международных организаций в области коррекции и поддержки людей с особенностями развития (АНО «Наш Солнечный мир», Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», РООИ «Перспектива», СРОО «Солнечные дети», ФГБНУ ИКП РАО, ФГБОУ ВО МПГУ и других) выделяют следующие общие принципы, которые необходимо положить в основу эффективной системы непрерывного сопровождения [3].

- **Непрерывность** — система должна обеспечивать поддержку людей с РАС, соответствующую возрасту и уровню самостоятельности, на протяжении всей жизни.
- **Доступность** — система должна быть доступна независимо от места проживания и прописки (экстерриториальна), финансового положения, наличия инвалидности или иных признаков. Кроме того, все сервисы, предлагаемые для людей с РАС (индивидуальный образовательный план, индивидуальная программа реабилитации, индивидуальная программа предоставления социальных услуг и т.п.), должны быть интегрированы по принципу «одного окна».
- **Семейность** — система занимается поддержкой не только ребёнка с особенностями развития, но и всей семьи. Должен быть принят и реально применяться на

практике уважительный и корректный протокол сообщения диагноза.

- Гибкость — возможность получать одну услугу у нескольких поставщиков услуг.
- Структурность — Должна быть разработана и запущена эффективная система статистического персонифицированного учета людей с РАС и другими ментальными особенностями. Необходимо разработать вертикаль управления комплексной системой поддержки и сопровождения в регионах РФ для координации усилий как различных ведомств, так и отдельных структур внутри одного ведомства.

## **Основные аспекты системы непрерывного сопровождения людей с РАС**

Необходимо учесть, что потребности людей с РАС и членов их семей включают в себя множество различных аспектов, затрагивающих все сферы жизнедеятельности. Все эти аспекты неразрывно связаны между собой и неравномерное воздействие на них будет крайне низкоэффективным, так как недоступность даже одного из них приведёт к значительному снижению и эффективности коррекционно-реабилитационных мер, и качества жизни лиц с РАС.

## **1. Диагностика РАС: от скринингов к оценке специфики нарушений**

Как было показано в предыдущем разделе, успех социальной адаптации людей с РАС напрямую обуславливается максимально ранним началом терапевтического вмешательства, которое, соответственно, невозможно без максимально раннего выявления РАС. Установка диагноза РАС возможна по результатам длительного трудоёмкого осмотра высококвалифицированными специалистами. Поскольку осуществить такой осмотр каждого ребёнка в раннем детском возрасте практически и экономически невозможно, диагностическая система должна включать в себя систему скрининга, которая позволит с минимальными экономическими затратами выявлять детей с высоким риском развития РАС для последующего более точного диагностирования. Для такого раннего диагностирования разработано множество инструментов, не требующих квалификации, таких как опросники M-CHAT-R/F (Модифицированный скрининговый тест на аутизм для детей, пересмотренный, с дополнительным пошаговым интервью) [4] для детей в возрасте 16-30 месяцев и ASQ-3 (Опросник по возрастам и стадиям, третье издание) от 2 до 60 месяцев. Скрининг могут проводить и врачи-педиатры во время рутинных осмотров, обращая внимание на специфические поведенческие маркеры РАС. Центр по контролю и предотвращению заболеваний США рекомендует проводить скрининг в возрасте 9, 18 и 24 месяца [5]. Кроме того, необходимо учитывать и семейный анамнез: наличие старшего брата или сестры с установленным аутизмом является основанием для особого внимания к ребёнку. В том случае, если ре-

зультаты скрининга показывают высокий риск развития РАС, целесообразно проведение расширенной диагностики при помощи золотого стандарта в данной области — ADI-R (Интервью при диагностике аутизма) и ADOS-2 (План диагностического обследования при аутизме. Издание второе). Помимо установления диагноза, необходимо оценить выраженность различных нарушений в части умственного развития и бытовых навыков, речевых и социально-коммуникативных навыков, нарушений сенсорной чувствительности, так как разнообразие картин РАС требует индивидуального подхода при разработке программы коррекции. Это также возможно осуществить при помощи специализированных тестов, таких как тест Векслера, SCQ (Социально-коммуникативный опросник), SEQ (Опросник сенсорного опыта) и других.

## **2. Коррекционно-педагогическая поддержка детей с РАС**

Как уже неоднократно показывалось выше, невозможно переоценить значимость адекватной и своевременной коррекционно-педагогической поддержки детей с РАС. Очень важно, чтобы она начиналась как можно раньше и включала в себя как можно большее число направлений с учётом индивидуальных особенностей ребёнка и проявлений РАС и сопутствующих состояний при их наличии. Как из гуманистических, так и из экономических соображений, такая поддержка должна быть максимально инкорпорирована в систему стандартного среднего образования, что требует как соответствующей подготовки педагогов, так и введения в штат средних образо-

вательных учреждений специалистов по коррекционной педагогике, дефектологов и т.п. В настоящее время ФГОС предусматривает четыре разных варианта программы обучения детей с РАС, подразделяемые по степени интеллектуального развития ребенка. В случае сомнения при определении программы, всегда сначала выбирается более высокоуровневая [6].

Программа 8.1: по ней обучаются дети с сохранным интеллектом. Уровень их итоговых достижений должен быть таким же, как у сверстников. Дети учатся по обычным учебникам, по обычной программе и стандартному учебному плану. Разница заключается в том, что им обязательно дополнительно заниматься с психологом, логопедом. На период адаптации к школе ребенку может потребоваться тьютор.

Программа 8.2: обучаются дети с РАС, имеющие задержку психического развития. Их уровень итоговых достижений также должен соответствовать уровню сверстников, но учатся они в более пролонгированные сроки. Если ребенок ранее посещал дошкольную организацию и получал психолого-педагогическую коррекцию, срок его обучения в начальной школе составит пять лет. Если он не посещал дошкольную организацию – он будет учиться шесть лет.

Программа 8.3 – по этой программе обучаются дети с легкой и умеренной степенью интеллектуального нарушения. Это пограничная ситуация: с одной стороны, такие дети могли бы учиться в специализированных шко-



лах, с другой стороны, по желанию родителей они могут быть зачислены и в массовую школу. Предполагаемый уровень их итоговых достижений не соответствует уровню сверстников, они учатся по адаптированным учебникам. Срок обучения в начальной школе для таких детей – 6 лет.

Программа 8.4 – для детей с тяжелой степенью задержки интеллекта и множественными нарушениями развития. Как правило, такие дети имеют серьезные логопедические проблемы (не говорят совсем или имеют серьезные задержки речевого развития). Срок обучения по программе 8.4 – 6 лет, предполагаемый уровень достижений значительно отличается от уровня сверстников, при этом основной акцент делается в большей степени на социализацию ребенка, чем на академические успехи. Примерно 70% образовательной программы будет направлено на освоение ребенком бытовых навыков и жизненных компетенций.

ФГОС не описывает непосредственно программу, а определяет потребности ребёнка, его возможности и целевой результат прохождения образовательной программы. Непосредственная реализация программы зависит как от индивидуальных потребностей ребёнка, так и от фактических возможностей образовательного учреждения, его ресурсной базы. Что касается вариантов организации обучения для детей с РАС, то они могут быть следующие: Полная инклюзия. Ребенок обучается в обычном классе вместе со сверстниками. Инклюзивное образование с использованием технологии ресурсной зоны. Ребенок

обучается в обычном классе, но, когда у него возникают трудности, он может получить индивидуальную поддержку в отдельном помещении – ресурсной зоне. Эта форма возможна, если к ребенку приставлен тьютор и если в школе оборудована ресурсная зона – большой кабинет, где каждый ребенок с особенностями развития занимается индивидуально со своим тьютором. Коррекционные классы в общеобразовательной или специальной коррекционной школе, или же ребенок обучается в спецшколе. И здесь возможны варианты – например, ребенок с аутизмом может попасть в класс, где собраны очень разные дети с очень разными нарушениями развития (интегрированный класс). Или, если у него наблюдается задержка интеллектуального развития, он может обучаться в классе с детьми с нарушениями интеллекта. Или же класс полностью укомплектован детьми с РАС – в разных формах и проявлениях. Возможно и индивидуальное обучение на дому, однако такая форма считается крайней мерой.

Необходимо отметить серьезное ограничение текущего ФГОС: определение программы зависит исключительно от интеллектуальных возможностей ребёнка. Таким образом, ребёнок с сохранными интеллектуальными возможностями, но выраженными поведенческими или сенсорными нарушениями может попасть либо в обычном классе с педагогом, не имеющим опыта в работе с детьми с особенностями развития, либо в класс, где материал преподаётся в недостаточном для него объёме. В любом случае такой ребёнок оказывается ограничен в реализации своего права на получение образования.

В любом случае, адекватное функционирование системы инклюзивного образования людей с РАС невозможно без координации усилий со специалистами медицинского и психологического профиля. Кроме того, важную роль играют службы дополнительного образования и реабилитации, как правило, негосударственные. Таким образом, проект комплексной системы поддержки людей с аутизмом должен учитывать не только реформу образования с внедрением более полноценной и результативной системы инклюзии, но и интеграцию в систему образования реабилитационных, коррекционных, медицинских и диагностических программ, осуществляемых не в учреждениях образования.

### **3. Медицинская поддержка людей с РАС**

Люди с РАС подвержены соматическим заболеваниям даже в большей степени, чем люди без РАС. Из-за особенностей детей с РАС (низкая толерантность к новым ощущениям, людям и местам, снижению контролю своего поведения и искаженной сенсорной чувствительности) даже рутинный осмотр педиатра может доставить немало неприятностей всем участвующим сторонам. Эффективность такого осмотра будет крайне низкой. Низкая осведомленность медицинских работников об особенностях РАС ограничивает право людей с РАС на адекватную медицинскую помощь. Эта проблема также распространяется и на взрослых людей с РАС.

#### **4. Социальная поддержка людей с РАС и их семей**

Люди с РАС во всех возрастах нуждаются в социальной поддержке, обеспечивающей им доступ ко всем общественным службам, рынку труда, реализации их общечеловеческих прав. В связи с разнообразием проявлений РАС, социальная поддержка должна затрагивать подавляющее число сфер жизнедеятельности, если не все из них. Даже самые социально адаптированные люди с РАС нуждаются в психологической поддержке, в то время как менее высокофункциональные аутисты нуждаются также и в сопровождении в повседневной жизни.

Крайне важным представляется и поддержка семей, где живут дети или взрослые люди с РАС. Воспитание ребёнка — тяжёлый труд, но в случае детей с РАС, особенно, с нарушениями поведения или сниженным интеллектом, объём этого труда увеличивается многократно. В большинстве случаев как минимум один из родителей или опекунов вынужден посвящать всё своё время и все свои силы воспитанию, поддержке и контролю ребёнка. Показано, что родители детей с РАС более склонны к стрессу и депрессии и, соответственно, нуждаются в психологической поддержке. Очень полезной представляется инициатива трудовой поддержки, представленная, например, в Великобритании, где родителям детей с РАС регулярно предоставляются услуги профессионала по взаимодействию с такими детьми, освобождая время для решения других бытовых задач или отдыха. Кроме того, остро стоит и вопрос финансовой поддержки: как было показано выше, системная коррекция РАС может быть довольно дорогостоящей, что ограничивает её доступность по иму-

щественному признаку.

## **5. Информационная и организационная поддержка специалистов системы сопровождения и организация междисциплинарного и межведомственного взаимодействия**

Самым главным свойством этих инициатив является их синергия. При отсутствии таковой, эффективность отдельных вмешательств будет крайне низка, что было показано в предыдущих разделах. Качество и доступность диагностики, коррекции, образования, социальных служб имеет смысл только в комплексе. Более того, необходимо обеспечить не только сонаправленность положительных перемен, но и их сочетанность. Необходимо создать эффективную систему межведомственного взаимодействия, обеспечивающую унификацию оценок и подходов в диагностических, медицинских, образовательных, коррекционных и иных учреждениях, как государственных, так и негосударственных. Кроме того, необходимо вести системную просветительскую работу с сотрудниками упомянутых учреждений о лучших мировых практиках диагностики и сопровождения РАС.

## **Проблемы, характерные для арктических регионов и других регионов с низкой транспортной доступностью**

Отдельно следует рассмотреть проблемы, характерные для регионов с низкой транспортной доступностью. Как

правило, им свойственно невысокое развитие общей социальной инфраструктуры. Более того, если в столичных городах и крупных региональных центрах (Москва, Санкт-Петербург, Воронеж и т.д.) на реабилитацию детей с РАС в последнее время выделяется значительное количество ресурсов и появляется значительное количество организаций, способных обеспечить полноценную диагностику и определенный уровень реабилитационной, коррекционно-педагогической и социальной поддержки, то в регионах Крайнего Севера и других регионах с низкой транспортной доступностью регулярный личный доступ к такого рода услугам и сервисам затруднен или полностью невозможен. Люди с РАС, проживающие в таких населённых пунктах, оказываются полностью лишены доступа как к поддержке непосредственно по месту жительства, так и к возможности посещения специализированного учреждения в других регионах РФ. Более того, значительное улучшение социальной инфраструктуры в этих регионах в ближайшее время представляется маловероятным. Многие люди, проживающие в удалённых регионах РФ, лишены фактической возможности к релокации из-за редкости и специфичности профессии, если она не востребована за пределами региона.

Соответственно, в ближайшие годы эти проблемы не могут быть решены исключительно за счет открытия значительного числа новых коррекционных и диагностических центров, поскольку для этого, к сожалению, нет ни инфраструктурных и финансовых предпосылок, ни соответствующего кадрового обеспечения. Тем не менее, представляется возможным повысить доступность

коррекционных и диагностических услуг, за счет опоры на уже существующие учреждения здравоохранения и образования и интенсивного развития и внедрения телемедицины и дистанционных технологий в специальной педагогике. Необходимо также создание комплексной системы дистанционной информационной поддержки и дополнительного образования, в том числе, профессионального. Подобная система позволит обеспечить доступность специализированной помощи не за счёт создания новой инфраструктуры и привлечения новых кадров, а путём усовершенствования уже имеющихся образовательных и медицинских служб. Кроме того, дополнительное просвещение людей с РАС, членов их семей и работников различных сфер, контактирующих с людьми (в том числе, с РАС) улучшит качество жизни людей с РАС за счёт создания более позитивного опыта общения и повышения качества коммуникации. В любом случае, развёртывание подобной системы возможно только с опорой на международный опыт, как в общей организации подобной системы, так и в части решения специфических проблем малонаселённых и труднодоступных регионов.

# **Мировой опыт создания национальных систем поддержки людей с РАС**

## **История создания национальных систем поддержки людей с РАС и наиболее успешные примеры организации таких систем**

Многие годы по всему миру происходят попытки создания единой системы поддержки людей с расстройствами аутистического спектра. Существуют примеры создания “Национальной стратегии помощи”, которые иногда перерастают в формат законов, сопровождающиеся рядом подзаконов и методических инструкций. Безусловно, подобная система имеет ряд сложностей для реализации. Одна из главных — недостаток кадровых и материальных ресурсов, а также сложности в межведомственном диалоге и изменении общественного мнения. Однако во многих странах созданы условия профессиональной и общественной поддержки, позволяющие людям с РАС развиваться и жить полной жизнью. Опыт этих государств может быть полезен при разработке российской системы сопровождения лиц с РАС. В рамках настоящего отчёта был изучен опыт следующих государств: США, Великобритании, Норвегии, Израиля, Японии и Австралии. Эти страны были выбраны как наиболее передовые в организации образования и медицинской помощи. Кроме того, особый интерес представляет собой опыт США, Норвегии, Японии и особенно Австралии в организации образования и психолого-педагогической коррекции в отдалённых и труднодоступных населённых пунктах.



Разработка и внедрение таких систем заняли в некоторых государствах десятки лет. В то же время, государства, которые позже вступили в этот процесс, тратили меньше времени и ресурсов для достижения результатов, аналогичных достижениям пионеров, так как могли опираться на чужой опыт. С организационной точки зрения создание системы с нуля зачастую оказывается проще модификации уже существующей системы, особенно, при возможности использования современных информационных и телекоммуникационных технологий, что также сокращает разрыв между государствами.

## **Опыт разработки и интеграции системы комплексной помощи людям с РАС**

### **США**

США были одной из первых стран, адресно обративших внимание на проблему аутизма. Основными документами, регулирующими помощь людям с РАС являются Children's Health Act (2000) и Combating Autism Act (2006). Последний обеспечил создание федеральной межведомственной комиссии по аутизму, регулярно обновляемой долгосрочной стратегии по аутизму, а также федеральное финансирование исследований, скрининга и образования для людей с аутизмом.

В рамках данной программы были поставлены следующие приоритеты:

- 1) Ранняя диагностика аутизма.**

**2)** Исследование этиологии и патогенетических механизмов аутизма.

**3)** Разработка мер, которые будут эффективны для уменьшения как основных, так и вторичных симптомов, для создания адаптивных навыков, а также для повышения качества жизни и здоровья людей с РАС.

**4)** Внедрение необходимых высококачественных, основанных на фактических данных услуг и систем поддержки, которые максимизируют качество жизни и здоровья на протяжении всей жизни для всех людей с РАС

**5)** Обеспечении реализации прав людей с РАС на возможность вести самостоятельную жизнь в сообществе по своему выбору через школу, работу, участие в сообществе, значимые отношения и доступ к необходимым индивидуальным услугам и поддержке.

В рамках реализации программы были разработаны и усовершенствованы различные диагностические инструменты, в первую очередь, направленные на раннюю диагностику, такие как M-CHAT R/F (18-36 месяцев) и Infant-Toddler Checklist (12-24 месяца), и методы коррекции, в частности, Early Start Denver Model (ESDM), JASPER, LEAP, TEACCH.

Диагностика: В 2014 году средний возраст диагноза составил 52 месяца (4,3 года), при этом 42% имели диагноз уже к 36 месяцам (3 года). Американский центр по контролю заболеваний перечисляет следующие диагностические инструменты как наиболее часто применимые

ADI-R, ADOS, CARS, CARS-2.

Терапия: В США наиболее распространены АВА терапия, TEACCH, DIRFloortime, несколько менее распространены Early Start Denver Model (ESDM), JASPER, Miller Method. В рамках Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) ранние вмешательства (до трёх лет) частично финансируются государством. После трёх лет эстафету принимает система special need education, которая также может являться частично бесплатной: за счет федеральных и местных бюджетов, а также страховой медицины ребенку бесплатно обеспечивается определенный уровень минимальной поддержки, зачастую недостаточный для обеспечения полноценной коррекции, а остальные расходы ложатся на плечи родителей. Система special need education основана на идее индивидуального образовательного маршрута - списка целей и ожиданий от ребёнка, который составляется учителями, терапевтами (логопедом, эрготерапевтом, физиотерапевтом) администраторами школы, психологом. Необходимо отметить, что фактический объём финансирования определяется администрацией штата исходя из организационных и финансовых возможностей, что приводит к выраженным различиям в положении людей с РАС и их семей в различных регионах. Поскольку IDEA гарантирует “соответствующее” образование, но не описывает конкретно его содержание (конкретное количество часов получаемой терапии, наличие логопеда, эрготерапевта, физиотерапевта), оно может чрезвычайно отличаться от школы к школе, что часто приводит к судам между родителями и школой, переездам в поисках лучшего образования.

Трудоустройство: по данным National Autism Indicators Report: Transition into Young Adulthood на 2015 год 58% молодых людей с аутизмом были трудоустроены в течение любого времени после окончания обучения при общем уровне трудоустройства 95.5% [7].

В США функционирует Научно-исследовательский и ресурсный центр по проблемам аутизма (Southwest Autism Research & Resource Center (SARRC)), основанный в 1997 году. Это некоммерческая организация, занимающаяся вопросами образования, ранней диагностики, лечением и трудоустройства людей с аутизмом, а также научными исследованиями данного заболевания. SARRC не создает рабочих мест для аутистов, но проводит их обучение с целью трудоустройства на коммерческие предприятия-партнеры. Множество некоммерческих организаций родителей людей с аутизмом создает партнёрские программы по трудоустройству людей с аутизмом в крупных компаниях, а также информационные материалы для работодателей, людей с РАС и членов их семей.

Криминальная юстиция: в настоящий момент в США отсутствует какая-либо централизованная программа по информированию органов юстиции и исполнения наказаний об особенностях людей с аутизмом.

## **Великобритания**

Благодаря активности общественных организаций, таких как National Autistic Society, на сегодняшний день Британия является одной из ведущих стран в области реализа-

ции прав людей с РАС.

Начиная с 2009 года, в Британии действует закон, регулирующий вопросы трудоустройства, социализации и медицинской помощи взрослым людям с аутизмом (The Autism Act 2009) посвященному помощи людям с РАС и их семьям. Данный документ обеспечил создание долгосрочной стратегии по аутизму и постоянно действующего консультационного органа при правительстве включающего ученых, активистов Adult Autism Programme Board для контроля над ней.

При этом согласно данному закону стратегия должна пересматриваться каждые 4-5 лет (на сегодня имеются версии стратегии 2010 и 2014 года). С нашей точки зрения эти документы представляют особый интерес так как покрывают широкий список вопросов связанных с трудностями людей с РАС и их семей.

Стратегия 2010 года включала в себя следующие пункты:

1) Повышение роста осведомленности об аутизме среди госслужащих, работающих с людьми, в особенности среди сотрудников здравоохранения, соцзащиты, министерства внутренних дел и службы исполнения наказаний путём проведения дополнительного обучения, изменения образовательных программ.

2) Финансирование разработки обучающих программ ведущими институтами и профессиональными организациями в размере пятисот тысяч фунтов стерлингов.

3) Составление списка лучших существующих программ повышения информированности об аутизме местных органов власти и некоммерческих организаций.

4) Разработка национального стандарта диагностики и коррекции аутизма поддержки людей с аутизмом и их семей, поддерживаемого трудоустройства. Такой стандарт действительно был разработан[8].

5) Обеспечение взрослых людей с аутизмом и их опекунов релевантной информации в момент постановки диагноза.

6) Составление списка примеров лучших практик в трудоустройстве (ресурсные центры, предоставляющие помощь в трудоустройстве и организации свободного времени для людей с инвалидностью, программы информирования для сотрудников биржи труда и т.д.).

7) Составление рекомендаций для муниципальных органов управления по комплексной поддержке с аутизмом. В том же году были созданы комиссии по вопросам, связанным с расстройствами аутистического спектра, как на государственном, так и на муниципальном уровнях, силами некоммерческой организации autismspeaks был составлен каталог компаний, трудоустраивающих людей с этим диагнозом. Возник ряд негосударственных движений по социализации людей с аутизмом, среди них Autism Initiatives Social Enterprise, AutismPlus. Как правило ведущую роль в создании таких организаций играли

родители детей людей с аутизмом.

Принятая в 2014 году обновленная стратегия во многом повторяла стратегию 2010 года, однако делала дополнительный акцент на повышении информированности об аутизме - в том числе через введение системы ключевых показателей эффективности для муниципалитетов, создании фонда инноваций для аутизма, занимающегося поддержкой проектов, предоставляющих инновационные услуги для людей с аутизмом и их семей, главным образом на уровне местных сообществ и проектов занимающихся превентивной поддержкой и улучшении качества и количества собираемых данных, доступности информации по уровню доступности услуг для людей с аутизмом и их семей.

Представляет интерес и принятое в 2015 году обновлённое руководство британского Минздрава, дополнительно освещающего следующие вопросы:

1. Превентивная помощь взрослым людям с аутизмом - при отсутствии необходимой превентивной поддержки состояние людей с РАС может существенно ухудшаться, а такие факторы риска психического здоровья как тяжелая утрата, переезд, вступление в брак или развод, рождение детей или безработица могут быть для них особенно значимы. В этой связи необходимо обеспечить доступность информации о помощи и поддержке, структурированному отдыху для людей с аутизмом предоставляемом благотворительными, религиозными и иными организациями региона.

2. Осмысленные изменения в работе госсектора и обеспечения равенства возможностей для людей с РАС. Из-за особенностей людей с РАС многие услуги госсектора могут оказаться для них недоступны. Согласно данному руководству от всех организаций госсектора, ведущих приём граждан, ожидаются разумные изменения работы, чтобы сделать их доступными для людей с инвалидностью, включая людей с аутизмом. Такие меры могут включать в себя изменения помещений, процессов, стандартов письменного и устного общения. Все эти составляющие опыта взаимодействия с органами государственной службы изменяются с учётом особенностей людей с аутизмом. Так, помещения обставляются и освещаются так, чтобы исключить вероятность сенсорной перегрузки, процессы оптимизируются с тем, чтобы исключить обязательность вербальной коммуникации и необходимость личного присутствия. Стандарты письменной коммуникации подразумевают обеспечение необходимых документов и форм в доступных форматах, в частности, легко читаемых версиях и форматах, которые учитывают сенсорные проблемы в выборе цветов. Письменная информация может также использоваться, чтобы подкрепить то, что было сказано в очной консультации, чтобы позволить взрослым с аутизмом лучше понять сказанное.

3. Поддержка людей с РАС и комплексными потребностями. Некоторым людям с РАС требуется больше помощи, чем другим. Иногда из-за этого им приходится обращаться в лечебно-профилактические учреждения регионального и национального уровня. Руководство требует,



чтобы максимально возможный объём помощи был доступен уже на местном уровне.

4. Трудоустройство людей с РАС (в приложениях к руководству собран богатый материал, как например интерактивные онлайн руководства и буклеты для работодателей, планирующих найм людей с инвалидностью).

5. Усовершенствование системы криминальной юстиции (обеспечение поддержки свидетелей, жертв, подозреваемых и заключенных с РАС, информирование судей, прокуроров, работников службы исполнения наказаний об особенностях, связанных с аутизмом, доступ к диагностике и лечению заключённых с РАС, согласование стандартов диагностики аутизма с инструкциями судебной психиатрии).

В настоящее время в Великобритании действует комплексная система поддержки семей, где проживают люди с РАС, включающая в себя как прямые денежные дотации, так и предоставление различных льгот и помощи в осуществлении ежедневной деятельности. Особый интерес представляет программа Short Breaks, обязывающая органы социальной опеки и попечительства регулярно предоставлять услуги по уходу за детьми с особыми потребностями (включая детей с РАС), как в дневное, так и в ночное время, с целью предоставления родителям или опекунам таких детей личного времени.

## **Израиль**

Краткая история вопроса:

В Израиле, как и в большинстве стран мира, значительную роль в формировании современной системы помощи людям с аутизмом сыграли организации родителей. Несмотря на то, что формально бесплатное образование было гарантировано всем гражданам, на практике, к 1974 году, когда был основан ALUT (первая израильская организация для помощи детям с аутизмом), единственным доступным видом помощи для детей и взрослых с аутизмом были психиатрические больницы.

В 1988 Израилем был взят курс на инклюзивное образование. Принятый в этом году закон о специальном образовании гарантировал всем детям с особыми потребностями наименее ограничивающее образовательное окружение.

**Диагностика:** диагностика на аутизм включена в медицинскую страховку, рекомендована диагностика с помощью структурированного опроса.

**Терапия:** обязательное медицинское страхование покрывает три сеанса терапии в неделю включая физиотерапию, занятия с логопедом или психологом для детей с аутизмом до 18 лет и 14 часов профилактических медицинских услуг для детей младше 7 лет (включая работу с логопедом, психологом, детским неврологом, психиатром, педиатром, поведенческую и арт-терапию). Кроме того, функционирует система центров дневного пребывания для детей-инвалидов до трёх лет, включая детей с аутизмом.

Кроме того, существует государственная программа финансирования устройств для альтернативной коммуникации.

Образование: В Израиле существует параллельные основной системы финансируемого государством терапевтического (для детей с особыми потребностями) и интегрированного образования (учреждения в которых обучаются как обычные дети, так и дети с особыми потребностями).

Кроме того, дети с особыми потребностями имеют право на индивидуальную поддержку при интеграции в общий образовательный процесс.

Широко распространены государственные центры дошкольного образования, направленные в целом на помощь детям с нарушениями развития (как широкого профиля, так и специализированные на помощи детям с РАС), которые отличают малый размер (8-14 детей на центр, до 8 для центров, направленных на детей с РАС), а также доступность бесплатного питания, различных видов терапии, сопровождения детей до центра и аналогичные им школы. В ряде школ организованы также отдельные классы, направленные на детей с аутизмом обеспечивающие аналогичные условия.

Интегрированные детские сады отличает меньший размер группы (до 30 детей, из которых до 10 дети с особыми потребностями), наличие отдельного сотрудника с лицензией на дошкольное образование детей с особыми

потребностями и как минимум одного помощника.

Представляет интерес уникальная система помощников для детей с особыми потребностями. В соответствии с ней любой ребенок, начиная с трёхлетнего возраста с особыми потребностями, обучающийся в сертифицированном учебном заведении (не обязательно государственном) может претендовать на оплачиваемые государством услуги личного помощника, который может сопровождать его на занятиях и помогать в социальных взаимодействиях.

Различного рода инициативы предлагают и частные образовательные учреждения. Так Ариэльский университет разработал программу бесплатного обучения аутистов и проживания в общежитиях.

Представляет интерес особая программы армии Израиля по подготовке людей с аутизмом к службе в армии Ro'im Rachok ("Смотрим в будущее"), а также специализированных армейских подразделения "Visual Intelligence Division", которые используют такие особенности людей с аутизмом, как высокие способности к зрительному восприятию и внимание к деталям, критически важные для задач воздушной разведки.

Социальная поддержка и помощь в трудоустройстве: с 91 дня до 18 лет и 90 дней по запросу опекунов предоставляются регулярные месячные субсидии (в рамках программы помощи родителям детей инвалидов).

Важным компонентом национальной программы Из-

раиля по аутизму является партнёрство государства и различных некоммерческих организаций. Одной из них является организация Beit-Ekstein, занимающаяся трудоустройством и профориентацией людей с аутизмом. При этом государство покрывает расходы по созданию специализированных рабочих мест. Благодаря работе Beit-Ekstein только в одном из трех своих центров удалось предоставить работу 100 аутистам, которые занимаются сортировкой и упаковкой товаров. Организация ALUT также является оператором десяти центров занятости по всей стране, каждый из которых рассчитан на 20–30 человек. Они занимаются в основном садоводством, производством художественной керамики и витражей.

## **Япония**

Акт о поддержке людей с нарушениями развития (Act for Supporting Persons with Developmental Disorders (No. 167 of 2004) обеспечивает ранний скрининг, лечение, образование, занятость и пенсии для людей с нарушениями развития (включая людей с РАС, СДВГ и т.д.), организацию центров помощи таким людям в каждой префектуре.

Акт о стимулировании трудоустройства людей с инвалидностью (“Act for Employment Promotion of Persons with Disabilities”) принятый в 2013 году обязал все частные компании и государственные организации иметь не менее 2 и 2.3% сотрудников с инвалидностью соответственно.

Диагностика:

Налажен ранний скрининг на аутизм, что приводит к очень хорошим результатам. Медианный возраст диагностирования аутизма составляет 3 года, средний 7.2 года, что оставляет широкое окно возможностей для раннего вмешательства.

Терапия: На сегодня в Японии широко доступны современные методы доказательной терапии аутизма такие как АВА-терапия, DTT (Discrete Trial Training), VB (Verbal Behavior), NET (Natural Environment Training), PRT (Pivotal Response Training).

Образование: В Японии дети с аутизмом получают образование в спецшколах, особых классах при школах общего профиля (Special needs education), обычных классах в зависимости от уровня нарушений.

Трудоустройство: Существует 3 основных маршрута. Наиболее способные студенты с аутизмом работают в филиалах больших корпораций и на госслужбе представляющих рабочие места для людей с инвалидностью в соответствии с квотой определённой законом. Имеется также программы софинансирования, так называемого поддерживаемого трудоустройства, т.е. такой формы занятости, при которой государство или благотворительные фонды частично компенсируют работодателю затраты на обучение и заработную плату работников-инвалидов.

## **Норвегия**

Норвегия прошла большой путь от 50-х, когда многие аутисты получали неверный диагноз (олигофрения), ле-

чение главным образом заключалось в седации людей с РАС психотропными препаратами, образование было преимущественно доступно в спецшколах, а поведенческая терапия не была слабо доступна. Большую роль в этом сыграла основанная в 1965 году ассоциация людей с РАС, их родственников и специалистов по аутизму Autism Association of Norway (Autismeforeningen).

Благодаря её усилиям был принят целый ряд законов и подзаконных актов определивших современную систему помощи людям с аутизмом в Норвегии:

**Диагностика:** Принят национальный стандарт по диагностике аутизма согласно МКБ-10, его прохождение включено в государственную систему медицинского страхования.

**Терапия:** поведенческая терапия также включена в систему государственного здравоохранения. Разработаны руководства по терапии аутизма. Наиболее распространены такие подходы как АВА и его производные, в меньшей степени PRT (Pivotal Response Therapy) и TEACCH (последний в основном в школах и детских садах).

**Образование:** Обеспечена возможность образования детей с РАС в местных детсадах и школах по специально разработанным программам учителями, прошедшими дополнительную подготовку.

**Социальная поддержка:** в рамках The Norwegian Work and Welfare Agency (NAV) - норвежского государственного фонда помощи нуждающимся — была создана специ-

альную программа финансовой помощи людям с аутизмом и их родителям.

## **Австралия**

В Австралии принята федеральная Программа помощи детям с аутизмом (“Helping Children with Autism” (HCWA) включившая диагностику аутизма в медицинскую страховку. Так же в рамках данной программы в каждом штате Австралии создан региональный центр помощи детям с РАС.

**Диагностика:** На сегодня Австралия наряду с Японией является одним из лидеров в диагностике аутизма. [7]. Средний возраст диагностики для детей с аутизмом до 7 лет составляет 4 года, наиболее часто сообщаемый — 5.9 лет.

**Терапия:** Система всеобщего обязательного медицинского страхования покрывает комплекс ранних вмешательств для всех детей с диагнозом РАС до семи лет включающую 20 сессий (с логопедом, психологом, физиотерапевтом, эрготерапевтом (специалист по обучению бытовым навыкам, письму, социальным навыкам). Кроме того, в рамках ОМС каждый гражданин Австралии имеет право на 10 сессий с психологом в год. Создана национальная система сертификации практиков и центров по работе с аутизмом.

**Образование:** в настоящее время в Австралии лишь четверть (28%) детей с РАС нуждается в коррекционных школах [9], однако никакой программы инклюзии (кроме си-



стемы индивидуальных учебных планов и тьюторов) не имеется. Системного обучения учителей работе с детьми с особыми потребностями не ведётся, а школы и классы для детей с особыми потребностями в большинстве своём направлены либо на детей с IQ ниже 70 (куда многие дети с высокофункциональным аутизмом не попадают), либо на конкретные сенсорные дефициты (для слепых, глухих и т.д.).

На 2012 год 86% детей с РАС сталкивались с трудностями в школе связанными с адаптацией.

В итоге это нередко приводит к тому что дети с аутизмом выдавливаются из школьного образование на домашнее обучение, что нередко приводит к потере работы одним из родителей.

Трудоустройство: правительство Австралии финансирует ряд некоммерческих организаций, которые поддерживают людей с РАС при поиске работы, включая консультирование фирм, денежные переводы фирмам, которые берут на обучение людей с аутизмом и т.д.

Информирование:

Министерством здравоохранения создан и поддерживается онлайн ресурс, направленный на родителей большой раздел на котором посвящён детям с РАС. В данном разделе представлены списки доказательных видов лечения, видео и статьи специалистов с рекомендациями и советами по всем ключевым областям жизни ребёнка с учётом особых потребностей создаваемых аутизмом (об-

шая информация об аутизме, здоровье, коммуникация, игра, режим дня, адаптация к школе и т.д.).

Криминальная юстиция: на сегодняшний день в Австралии отсутствует программа информирования судов, сотрудников полиции и службы исполнения наказаний об особенностях людей с аутизмом, что может быть причиной недостаточно эффективного расследования преступлений в адрес людей с РАС, неэффективной работы со свидетелями РАС, нарушении прав на справедливое разбирательство в суде, буллинга в тюрьмах.

## **Обеспечение доступности специализированной помощи для детей с РАС**

### **США**

Особенно остро проблема доступа к медицинским и образовательным услугам стоит в малонаселенных районах. Так согласно опросу 2011 года Survey of Pathways to Service and Diagnosis дети, проживающие в сельской местности, чаще сталкивались с трудностями и задержками, связанными с недостатком доступа к сервисам (35% в сельской местности против 23% в городской); ниже и уровень осведомлённости граждан о заболевании.

В сельской местности часто именно школы оказываются де-факто системой психологической и психиатрической помощи для детей. Так, например, врачи чаще предлагали обсудить свои беспокойства со школой детям с РАС

в сельской местности (40%), чем в городских территориях (28%). Это представляется особенно важным в связи с тем, что данные эпидемиологических исследований говорят о том, что встречаемость аутизмом одинакова как в сельских, так и в городских условиях.

Особое внимание уделяется оценке эффективности использования дистанционных технологий как в диагностике, так и в коррекции РАС. Так, в недавнем исследовании Vanderbilt University [10] оценивалась точность дистанционной диагностики РАС в сравнении с традиционной диагностикой. Удалённые специалисты предположили высокую вероятность развития РАС у 15 детей из 20, принявших участие в исследовании при помощи Скрининга аутизма для детей раннего возраста (Screening tool for Autism in Toddlers and Young Children, STAT). Контрольная оценка состояния детей в виде очного исследования при помощи золотого стандарта диагностики (шкалы MSEL, VABS-II, ADOS-2, диагностический осмотр согласно рекомендациям DSM-5) установила высокий риск развития РАС у 19 детей. Специфичность дистанционной диагностики составила 78,95%. Особенно примечательным является возраст детей, который составил от 20 до 34 месяцев. В последующем исследовании, описанном в той же работе, проводилась диагностика 45 детей в возрасте от 19 до 32 месяцев. В 13,33% случаев специалисты затруднились с постановкой диагноза и рекомендовали обращение в специализированные учреждения. 97,5% родителей детей, принявших участие в исследовании, отметили полную удовлетворенность этой процедурой. Средняя экономия времени составила 4 часа, так как се-

мы, принявшие участие в исследовании жили в среднем на расстоянии 144 миль (230 км) от ближайшего диагностического центра.

В 2018 году на широкий рынок было выпущено приложение Cognoa. Приложение предлагает родителям пройти короткий опрос о предрасположенности их ребёнка к различным состояниям, в том числе — к РАС. Кроме того, родители могут записывать видео и отправлять его экспертам через приложение. Сочетание видеозаписей и результатов тестов позволяет говорить о вероятности развития РАС с точностью, подходящей для скрининга (<https://www.spectrumnews.org/news/doubts-confusion-surround-cognoas-app-autism-diagnosis/>), но о применении его для постановки диагноза пока говорить рано.

## **Великобритания**

На территории Великобритании отказ от предоставления образовательных услуг по причине инвалидности ребёнка, в том числе, из-за РАС, рассматривается как дискриминация и запрещён согласно Акту об образовании детей-инвалидов (Education (Handicapped Children) Act 1970). Исключения из этого правила допускаются, если школа неспособна обеспечить удовлетворение особых потребностей ребёнка или если особенности его поведения нарушают права одноклассников на получение образования. В таком случае рекомендуется перевод в коррекционную школу (special school) или переход на домашнее образование. Тем не менее, более 70 процентов детей с аутизмом в Великобритании посещают общеобразовательные школы [11].

## **Норвегия**

В Норвегии обеспечение доступности коррекционной помощи осуществляется путём дополнительной подготовки работников детских образовательных учреждений и создания необходимых условий (специализированные кабинеты, специалисты в области психологической коррекции) в существующих учреждениях. Таким образом, школы и детские сады играют двойную роль. Это позволило сэкономить ресурсы на разворачивание системы поддержки детей с РАС и обеспечить её функционирование на всей территории Норвегии, включая удалённые и малонаселённые пункты в короткие сроки.

## **Израиль**

Интеграция/инклюзия в регулярное образование: Как и во многих странах мира в Израиле взят курс на инклюзивное образование, Поправка № 7 к Закону о специальном образовании («Закон об интеграции») принята 13 ноября 2002 года позволяет детям с особыми потребностями интегрироваться в регулярное образование с добавлением учебных часов и специальных услуг. В рамках поправки к закону учащийся может интегрироваться в регулярное образование со своими сверстниками, при условии, что программа интеграции, требуемая для него вне обычного класса, не превышает одной трети от общего количества часов в классе. Программа интеграции рассчитана на месяц и в её рамках ученик может претендовать на поддержку учителями специального образования, пара медицинских терапевтов и психотерапевта, изменение и адаптацию среды, оборудования и действий, которые ребенок просят выполнять с учетом своих спо-

собностей и потребностей.

## **Япония**

В соответствии с взятым японским правительством курсом на инклюзивность в образовании 98% учеников с особыми нуждами (широкая группа нарушений от трудностей в обучении таких как дислексия до интеллектуальных и физических нарушений) получают образования на базе обычных школ. Во многом этому помогает созданная в обычных школах существует система ресурсных кабинетов, которые могут несколько раз в неделю посещать ученики с особыми потребностями (нарушениями речи, аутизмом, эмоциональными нарушениями, синдромом дефицита внимания/гиперактивности, нарушениями зрения и/или слуха или трудностями в обучении). Стоит сказать, что первоначально система классов и школ для детей с особыми потребностями (Special needs education) была направлена на нужды детей с эмоциональными и интеллектуальными нарушениями, однако после резонансного исследования National Institute of Special Needs Education согласно которому дети с РАС составляли 75% учеников начального уровня образования и 60% начального-среднего среди учащихся спецклассов и школ для детей с эмоциональными нарушениями. Это привело к переименованию программы в 2009 году (классы для детей с аутизмом/эмоциональными нарушениями), переработке программы (в новой программе были учтены потребности детей, не имеющих выраженного когнитивного дефицита) и в целом большему вниманию к проблеме аутизма. Однако проблема экспертизы учителей все еще остаётся актуальной, так как согласно японским за-

конам для того чтобы преподавать в спецклассах вообще не требуется никакого спецобразования/лицензии. На сегодня лишь 70% учителей классов для детей с особыми потребностями обладают сертификатом о прохождении соответствующих курсов.

## **Австралия**

Характерной особенностью Австралии является территории буша и аутбека — пустынные местности с низкой плотностью населения. На эти территории приходится более 70% площади Австралии, а их население составляет менее 3% от общей численности. Жители этих регионов обитают в маленьких посёлках, расположенных на больших расстояниях. Как правило, создание социальной инфраструктуры в подобных поселениях не предполагается. В связи с этим, в Австралии очень хорошо развита программа дистанционного среднего образования «Радио-школа» (School of the Air). Ученики таких школ осваивают школьную программу путём прослушивания образовательных радиопередач, после чего закрепляют материал вместе с родителями или опекунами и передают выполненные задания по почте или через службу Королевских авиамедиков Австралии (Royal Flying Doctor Service of Australia), которая также выполняет почтовые функции. Также возможно обучение через Интернет, что расширяет зону действия таких школ до всей территории Австралии. В последнее время в структуру радио-школ начинает вводиться программа обучения детей с РАС, об успехе подобной пилотной программы сообщает Школа изолированного и дистанционного образования (Schools of Isolated and Distance Education, SIDE) — одна из старей-

ших австралийских школ дистанционного образования. Для доступа к системе требуется предоставить свидетельства о наличии репетитора, инвалидности ребёнка и неспособности посещать общеобразовательную школу. При участии в данной программе детям предоставляется доступ к занятиям с психологом, индивидуальные учебные планы и ритм занятий, большой выбор курсов, адаптированные учебники (высокоструктурированные, с большим количеством иллюстраций).

Тем не менее, даже с учётом всех сравнительных преимуществ австралийской системы дистанционного образования, её применение у детей с РАС сложно оценить однозначно. С одной стороны, эта система позволяет реализовать право детей с РАС на обучение в комфортной для них обстановке. С другой стороны, отсутствие контакта с детским коллективом усугубляет имеющиеся коммуникативные дефициты и препятствует социализации.

## **Общие закономерности развития и ключевые факторы эффективности национальных систем поддержки детей с РАС**

Анализируя и обобщая полученные результаты, можно вывести ряд общих черт, характерных для всех удачных национальных систем поддержки людей с РАС. К таким чертам относятся:



Система поддержки создаётся по инициативе общественных групп, объединяющих людей с РАС, членов их семей и профессионалов в области коррекции РАС, или в тесном контакте с такими группами, что позволяет обеспечить актуальность заданных в системе приоритетов. Система поддержки ставит своей целью максимально возможную интеграцию людей в РАС в социальную жизнь и трудовую деятельность, как наиболее эффективную и экономически оправданную стратегию.

Система поддержки направлена на поддержку людей с РАС во все жизненные периоды с момента постановки диагноза в различных социальных ролях, не ограничиваясь сугубо медицинской или коррекционно-педагогической помощью.

Система поддержки направлена не только на людей с РАС, но и на повышение осведомленности членов их семей, а также людей, контактирующих с людьми с РАС при исполнении должностных обязанностей (медицинские работники, педагогические работники, сотрудники правоохранительных органов и т.д.), равно как и более широких масс населения.

Система поддержки ставит одной из первостепенных задач максимально раннюю диагностику РАС.

Система направлена на максимально возможное включение детей с РАС в стандартную систему образования (инклюзивное образование).

Обращает на себя внимание разнородность подходов к дистанционному диагностированию и сопровождению детей с РАС. В большинстве случаев эти подходы можно свести к двум типам: высококачественное инклюзивное образование и удалённое образование. В большинстве рассмотренных стран в рамках систем образования и здравоохранения разработан целый комплекс мер, направленный на полноценную реабилитацию детей с РАС, что потребовало множество лет и целенаправленных усилий. В итоге национальные программы помощи позволяют включить в систему инклюзивного образования даже детей с выраженными коммуникативными и интеллектуальными нарушениями, что позволяет ограничить развёртывание специализированной инфраструктуры поддержки детей с нарушениями развития крупнейшими городами. Кроме того, все эти системы отличает выраженная направленность на максимально широкий и максимально ранний скрининг РАС, что обеспечивает возможность раннего коррекционного вмешательства и подготовки ребёнка к инклюзивному образованию. В тех случаях, когда состояние ребёнка требует оказания высокоспециализированной психолого-коррекционной помощи, недоступной по месту жительства, такая система предполагает переезд семьи в более крупные населённые пункты. Поскольку такая необходимость возникает в сравнительно небольшом количестве самых тяжёлых случаев, такая стратегия не вызывает значимого социального или экономического напряжения. Кроме того, жителям стран Западной Европы и США свойственна более высокая мобильность, так что переезд сопровождается сравнительно мало выраженными неудобствами со

стороны семьи.

Единственной страной с выделенной структурой удаленного сопровождения РАС является Австралия, но и в ней за основу была взята уже существующая система дистанционного образования. Помимо сниженной потребности в подобных инструментах, причиной этого является общий скептицизм по поводу удалённой диагностики РАС. Тем не менее, поскольку эффективность дистанционных технологий в диагностике и сопровождении детей с РАС уже была показана в научных работах, это представляется крайне перспективным при разработке системы непрерывного сопровождения в России.

Разумеется, два описанных выше подхода не являются взаимоисключающими, они могут и должны применяться одновременно. Кроме того, дистанционное обучение актуально не только для детей, лишённых прямого доступа к специализированному образованию, но и для их родителей, опекунов, педагогических, социальных и медицинских работников, которые выиграли бы от получения доступа к программам повышения квалификации, справочным и образовательным ресурсам, онлайн-курсам и вебинарам.

## **Поддержка людей с РАС в России: проблемы и вызовы**

### **Общее состояние системы поддержки**

Основной проблемой, осложняющей положение людей с РАС, является низкий уровень осведомленности

как широких масс населения, так и специалистов. Даже люди, профессионально занимающиеся проблемами РАС, психологи, руководители отделений детской психиатрии, заведующие лабораториями зачастую оперируют устаревшими на десятилетия концепциями о природе аутизма, его распространенности и перспективах социальной интеграции людей с РАС. Более того, если в общественном восприятии людей с аутизмом в последнее время наблюдается положительная динамика за счёт массовой просветительской работы СМИ и благотворительных организаций[12], то специалисты оказываются менее восприимчивы к популярным информационным сообщениям, в связи с чем некоторые высокопоставленные научные деятели до сих пор считают аутизм формой шизофрении, хотя это не соответствует принятой психиатрической практике с 1980 года. Низкий уровень осведомленности специалистов и лиц, влияющих на государственную политику в области образования, медицины и социальной защиты, в свою очередь приводит к неэффективной реализации инициатив по повышению социальной интеграции лиц с РАС. Об особенностях взаимодействиями с ними не предупреждают студентов медицинских и педагогических специальностей, курсантов в училищах органов внутренних дел, не говорят на курсах повышения квалификации. Многим людям с РАС по достижении ими совершеннолетия меняют установленный диагноз на ту или иную форму шизофрении, причём далеко не всегда с их согласия, так как многие психиатры считают РАС патологией сугубо детского возраста, что опять же является устаревшим и отвергнутым предположением. Впрочем, соответствующий приказ Росстата,

прямо вводящий диагнозы группы аутизма в МКБ-10 в реестр взрослых заболеваний, вышел только в 2014 году (Приказ Росстата от 30.06.2014 N 459 «Об утверждении статистического инструментария для организации Министерством здравоохранения Российской Федерации федерального статистического наблюдения в сфере здравоохранения»). Тем не менее, подобные случаи отмечались и после 2014 года (отчёт Перспектива) Поскольку суть приказа, очевидно, осталась непонятой некоторыми работниками здравоохранения, Министерство здравоохранения Российской Федерации дополнительно выпустило письмо (№17-1/10/1-6371 от 04 октября 2017 г.), в котором указало на недопустимость изменения установленного диагноза «детский аутизм» по достижении 18 лет без соответствующего обоснования.

В настоящее время дети с РАС оказываются фактически лишены доступа к образовательным, медицинским и прочим услугам. К сожалению, в настоящее время доступно крайне небольшое количество исследований положения людей с РАС в различных аспектах, но анализ представленных в них данных показывает крайне неблагоприятную картину.

В опросе родителей детей с РАС, проведенном в 2018 году, показана значительная неудовлетворённость доступностью медицинских услуг и их качеством. По мнению респондентов, во многом такие результаты объясняются как особенностями поведения детей с РАС, так и неготовностью медицинских работников к взаимодействию с детьми с особенностями развития[13].

По результатам опроса Манелис, Медведковской и Суботиной, более четверти специалистов дошкольных образовательных учреждений (ДОУ) не имеют представления о РАС или знакомы с этим явлением только по кинофильмам, беллетристике и научно-популярной литературе. Эти данные являются ещё более удручающими, если учесть особенности выборки: 2/3 респондентов работали в специализированных ДОУ для детей с особенностями развития[14].

Мониторинг организации образования для детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) и инвалидностью в субъектах РФ, проведенный с мая по декабрь 2017 года Координационным советом по делам детей-инвалидов и других лиц с нарушениями деятельности при ОП РФ, также показал неудовлетворительную реализацию прав таких детей на образование. Только 19,6% родителей указало, что получает психолого-педагогическую и коррекционную помощь в объёме, указанном в заключении ПМПК, причём 50% из них вынуждены с этой целью обращаться к частным специалистам.

Хотя в настоящее время и наблюдаются инициативы, способствующие значительному улучшению качества жизни людей с РАС, они имеют локальный характер и их успех зависит от личного энтузиазма организаторов и возможностей поддерживающих их организаций. Практически полное отсутствие межведомственного взаимодействия снижает эффективность системы в целом: как бы хорошо ни работала, допустим, диагностическая служба, от

её рекомендаций будет мало пользы, если они не будут воплощены в жизнь.

## **Результаты опроса экспертов по текущему уровню системы поддержки детей с РАС и их семей**

Ограниченность доступа детей с РАС имеет системный характер. Для более точного определения существующих барьеров в различных областях был проведён опрос экспертов в данной области, работающих в государственных и негосударственных организациях. В опросе приняло участие 116 человек из 29 регионов РФ. Большинство (31,7%) составили эксперты, проживающие и работающие в Москве. Заметную долю также составили жители Московской (10%), Ростовской (6,7%) и Иркутской областей (6,7%), а также Республики Коми (5,8%) и Ханты-Мансийского автономного округа (5%). 40,3% опрошенных имеют опыт работы в данной области более пяти лет, 24,4% — от трёх до пяти лет и 26,1% — от одного года до трёх. Участникам опроса предлагалось выразить своё мнение по различным вопросам, связанным с поддержкой и социализацией людей с РАС путём выставления оценки от 1 до 5, где 1 соответствовал наихудшей оценке, а 5 — наилучшей. Кроме того, применялись вопросы с выбором единственного или нескольких вариантов ответа.

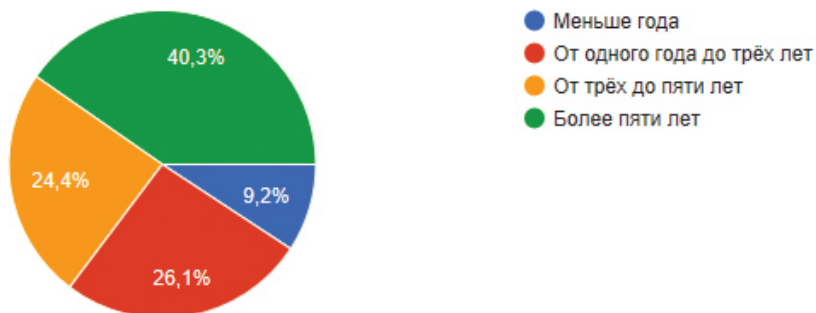


Рис. 3. Опыт опрошенных экспертов в работе с детьми с РАС.

Эксперты оценили эффективность различных систем помощи детям с РАС. Лучше всего были оценены негосударственные организации помощи детям с РАС: 3,31 балла. Эффективность родительских организаций была оценена немногим хуже: 3,27 балла. Эффективность государственных служб получила наихудший результат в 2,14 балла. Кроме этого, эксперты обратили внимание на сравнительно невысокую эффективность взаимодействия различных структур при оказании поддержки детям с РАС. Качество такого взаимодействия было оценено в 2,34 балла.

Общий уровень доступности образования для детей с РАС в настоящий момент неудовлетворительный: 2,17. Реализация инклюзивного образования при этом оценивается ещё хуже: 1,91 при оценке самой концепции на 3,58. Эксперты выделяют множество проблем, основными из которых являются неготовность педагогов к работе с детьми с РАС (90,8% опрошенных), недостаток специалистов (дефектологов, психологов и т.п.) в школах (90,8%) и недостаток вспомогательных коррекционных мер



(комнаты сенсорной релаксации, альтернативные системы коммуникации и т.п.) (74,2%). Более половины опрошенных также отметило недостаток адаптированных учебных пособий и негативное отношение других детей или их родителей. Подавляющее большинство (88,3%) специалистов высказались в пользу инклюзивного образования с опциональными дополнительными занятиями и индивидуальным учебно-коррекционным планом для детей с высокофункциональным аутизмом. В случае детей с низкофункциональным аутизмом мнения разделились: 44,2% высказались за частично инклюзивное образование с индивидуальным учебно-коррекционным планом, тогда как 40,8% считают необходимым обучение в специализированных коррекционных учреждениях.

Общий уровень психолого-коррекционной поддержки оценивается удовлетворительно: 2,6 балла. Респонденты отмечают невысокий уровень доступности такой поддержки (2,5 балла) при ещё более низкой оценке вклада государственной системы психолого-коррекционной поддержки (2,2 балла). Обращает на себя внимание невысокий уровень доступности и качества диагностики РАС: оба аспекта получили экспертную оценку в 2,4 балла. Немного лучше оценивается качество диагностики в специализированных государственных учреждениях: 2,54 балла.

Эксперты подтверждают результаты опроса родителей о низком качестве медицинских услуг, оказываемым детям с РАС. Общий уровень доступности медицинских услуг был оценен в 2,4 балла, уровень осведомленности

медицинских работников об особенностях детей с РАС и правилах взаимодействия с ними — в 1,9 балла.

Также невысоко была оценена эффективность текущей семейной политики. Общий уровень поддержки семей, где есть дети с РАС, был оценен в 2,2 балла. Психологическая поддержка родителей детей с РАС оценивается в 2,04 балла, финансовая — в 2,17 балла. Удовлетворительно оценивается осведомленность родителей о взаимодействии с детьми с РАС — 2,6 балла, что несколько превышает оценку уровня просветительской работы по данному вопросу (2,4 балла).

Эксперты крайне негативно оценили положение дел с проблемами взрослых людей с РАС. Общее состояние трудоустройства таких людей они оценили в 1,5 балла, такую же оценку получила эффективность государственных программ трудоустройства людей с РАС. Негосударственные программы получили более высокую оценку (2,1 балла), хотя её также нельзя назвать удовлетворительной. Осведомленность сотрудников системы криминальной юстиции об особенностях взаимодействия с людьми с РАС получила оценку 1,4 балла.

Особое внимание обращает на себя разница оценок по территориальному принципу. Респонденты из Москвы и Московской области в целом были более оптимистичны в своих оценках. В среднем, их оценка была выше на 0,54 балла. Особенно выраженной эта разница была для вопросов об эффективности негосударственных служб поддержки, вопросов диагностики и психолого-коррекционной поддержки, а также вопросов поддержки семей, где

проживают дети с РАС, что говорит о худшем положении в данных областях в регионах.

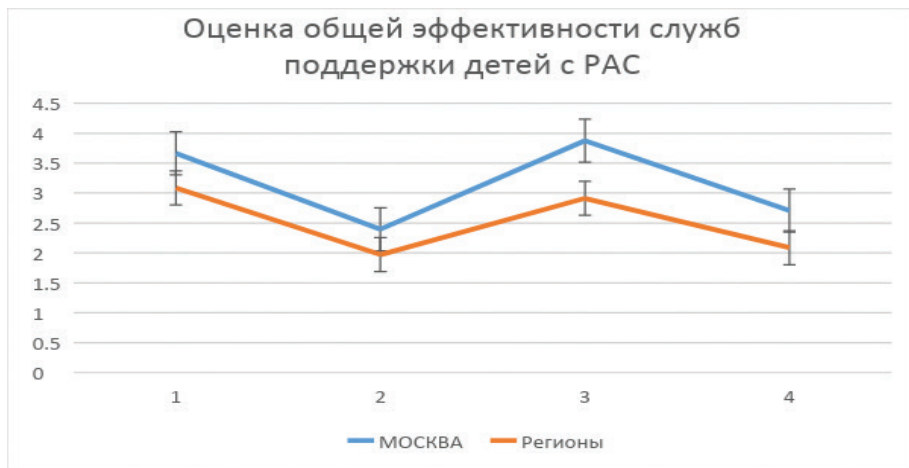


Рис. 4. Различия между жителями Москвы и других регионов в оценке общей эффективности служб поддержки детей с РАС.

## **Дистанционная поддержка в рамках организации системы непрерывного сопровождения людей с РАС в России: современное состояние и отношение специалистов**

Несмотря на показанное по результатам вышеприведенного опроса отставание России от описанных выше стран, в текущей ситуации наблюдаются хорошие перспективы интенсивного развития, которое позволит в короткие сроки приблизить положение детей с РАС к мировому уровню.

В Российской Федерации за эти годы был накоплен большой опыт сопровождения и развития людей с ментальной инвалидностью. Уровень подготовки ведущих отечественных специалистов, в особенности не уступает уровню зарубежных коллег. Стоит отметить также что огромный опыт помощи людям с ментальными расстройствами был накоплен российскими НКО, многие из которых были созданы родителями детей с различными видами нарушений в развитии. Опыт таких организаций безусловно должен быть изучен и распространен. Ранее предпринимались попытки создания единой системы [15,16], которые показали положительные результаты в ходе пилотного запуска в трёх регионах. Этот опыт был также изучен и учтён при составлении настоящего отчёта. Безусловно позитивным фактором, который может способствовать качественной разработке и быстрому внедрению национальной системы непрерывного сопровождения, является высокий текущий уровень развития телекоммуникационных технологий в Российской Федерации. Сегодняшние технические возможности позволяют буквально за несколько лет развернуть систему цифровых сервисов, образовательных курсов и вебинаров, систему удаленной тьюторской поддержки и супервизии. В качестве отдаленного, но наглядного примера можно привести создание в Москве с нуля за несколько лет системы цифровых сервисов для населения и единой системы документооборота для ряда служб. В результате московская «система одного окна» обеспечивает значительно более высокий показатель доступности ряда услуг даже по сравнению с западными мегаполисами, в которых внедрение информационных технологий началось

значительно раньше.

Какие составляющие системы непрерывного сопровождения в наибольшей степени выигрывают от использования дистанционных технологий? Прежде всего это, конечно же, организация информирования широкой общественности и дистанционного обучения специалистов, взаимодействующих с людьми с РАС, с использованием системы создаваемых информационных ресурсов, вебинаров, онлайн-курсов и иных форм дистанционного обучения. Кроме того, как уже было показано в рамках обзора мирового опыта, высока эффективность удаленного скрининга и, отчасти, удаленной диагностики РАС. Дистанционно можно проводить не только диагностику РАС, но и заниматься коррекцией посредством инструктирования родителей ребёнка или других людей, занимающихся с ним (например, воспитателя в детском саду или школьного психолога). Многочисленные пилотные исследования эффективности такого рода вмешательств по различным показаниям (в первую очередь, при коррекции тревожности и нежелательного поведения) показывают, что их результативность не уступает или практически не уступает эффективности традиционной очной программы коррекции [16–20]. В какой-то степени, отсутствие в России на сегодняшний день национальной системы информационного и дистанционного сопровождения людей с РАС, членов их семей и педагогов может сыграть позитивную роль, позволив с самого начала при разработке системы опираться на передовые информационные, медицинские и педагогические практики.

Одним из наиболее серьезных потенциальных барьеров на пути внедрения дистанционных технологий в рамках реализации общегосударственной программы поддержки людей с РАС является неготовность общественного сознания и состояния текущих институтов к реализации технологического переворота. Для оценки связанных с этим рисков организаторы приведенного выше опроса родителей и практических специалистов в области организации поддержки людей с РАС попросили развернуто оценить перспективы применения дистанционных технологий для поддержки людей с РАС, проживающих в труднодоступных и малонаселенных регионах.

В целом, отношение к концепции дистанционного образования и психолого-педагогической коррекции оценивается как удовлетворительное (2,8 балла). Текущее состояние подобных служб оценивается хуже — 2,1 балла. Эксперты полагают, что текущая система образования не готова к дистанционной работе с детьми с РАС (1,9 балла).

Респонденты разделились во мнении по вопросам удаленной диагностики РАС при помощи телемедицины: 43,3% считают, что удаленное диагностирование приемлемо только для скрининга или контроля абилитации, но не для постановки диагноза, 30% сочли удаленное диагностирование РАС менее точным, но допустимым при отсутствии возможности непосредственного контакта (например, если ребёнок проживает в отдалённом регионе и по финансовым или другим причинам не может приехать на приём к специалисту), 24,2% считают удален-

ную диагностику принципиально невозможной. Только 2,5% опрошенных считают, что диагностирование РАС в удалённом формате не будет уступать по точности очной диагностике. Примечательно, что оценка применимости дистанционных технологий в диагностике аутизма очень существенно отличалась в зависимости от региона проживания респондентов. Наиболее позитивно оценивают перспективу и потенциальную эффективность дистанционных технологий представители Москвы и Московской области – регионов, в которых дистанционные технологии уже начинают получать распространение в повседневной практике. Так, лишь 15% респондентов из Москвы и Московской области считают удаленную диагностику РАС полностью невозможной, тогда как среди респондентов из других регионов это мнение разделяет 44%. Эта ситуация может выглядеть парадоксально, поскольку реальная потребность в дистанционных технологиях значительно выше у специалистов из регионов с низкой транспортной доступностью, чем у жителей мегаполисов. Она отражает, прежде всего, недостаточный уровень информированности родителей и специалистов о возможностях дистанционных технологий и наличии инструментов стандартизации процедуры диагностики с использованием видеозаписи, обеспечивающих стабильно высокое качество диагностической оценки. Готовность современной системы здравоохранения к удаленному диагностированию оценивается крайне низко как столичными респондентами, так и респондентами из регионов, на уровне в 1,46 балла.

Важным направлением является работа с родителями,

так как большую часть времени ребёнок проводит в семье. Эксперты оценивают своё отношение к дистанционному образованию родителей детей с РАС по вопросам взаимодействия и коррекции как хорошее (3,8 балла). Эффективность и доступность таких программ оценивается удовлетворительно (2,8 и 2,6 баллов).

Только 10% экспертов высказалось о невозможности организации поддержки детей с РАС в труднодоступных и малонаселённых регионах. Мнения остальных экспертов об оптимальной стратегии организации такой поддержки разделились. Большинство высказалось в пользу открытия дополнительных филиалов зарекомендовавших себя государственных и негосударственных организаций (78,2% опрошенных) и применения технологий дистанционной поддержки (65,4%).

Таким образом, эксперты относятся к перспективам диагностики и сопровождения РАС в дистанционном режиме с умеренным оптимизмом, при этом оценка эффективности дистанционных технологий в обеспечении информационной и коррекционно-педагогической поддержки значительно выше, чем оценка применимости дистанционных технологий в диагностике. Это свидетельствует о том, что профессиональная среда уже готова воспринять дистанционные технологии как средство обучения и распространения знаний, а дальнейшее просвещение и обучение хорошим практикам обеспечат повышение уровня осведомленности специалистов о возможностях дистанционных технологий в диагностике и повседневной коррекционной и педагогической практике. Цен-



ность дистанционных программ поддержки повышается при удалении от образовательных, коррекционных и диагностических учреждений, что особенно актуально для областей Арктического региона.

Дистанционно можно проводить не только диагностику РАС, но и заниматься коррекцией посредством инструктирования родителей ребёнка или других людей, занимающихся с ним (например, воспитателя в детском саду или школьного психолога). Многочисленные пилотные исследования эффективности такого рода вмешательств по различным показаниям (в первую очередь, при коррекции тревожности и нежелательного поведения) показывают, что их результативность не уступает или практически не уступает эффективности традиционной очной программы коррекции [17–21].

## **Создание эффективной системы непрерывного сопровождения для людей с РАС в северных регионах России: необходимые организационные действия и перспективные направления развития**

На основании анализа мирового опыта и с учетом отношения профессиональной среды к проблемам общего состояния системы поддержки для людей с РАС и возможностям использования дистанционных технологий в рамках этой системы, при создании национальной и региональных систем поддержки людей с РАС необходимо

учитывать следующие факторы:

- Низкий уровень транспортной доступности многих российских регионов, в особенности, регионов Крайнего Севера, Восточной Сибири и Дальнего Востока, в сочетании с сегодняшними возможностями информационных технологий и средств телекоммуникации, делают исключительно перспективным внедрение дистанционных технологий, прежде всего, для организации информационной поддержки родителей детей с РАС и специалистов, осуществляющих коррекционную поддержку и, в целом, любое взаимодействие с детьми с РАС; при этом следует также опираться на специальные информационные ресурсы, СМИ и внутриведомственные акты и информационно-образовательные мероприятия.
- Опыт, накопленный ведущими российскими государственными и негосударственными коррекционными и реабилитационными организациями (Центр “Наш солнечный мир”, Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, ФРЦ МГППУ), общественных и родительских организаций (ВОРДИ, МГАРДИ, РОО «Контакт») может быть использован и масштабирован в общегосударственных масштабах при создании федеральной и региональных систем ранней помощи, образования и здравоохранения, социальной защиты ребенка для детей и взрослых людей с РАС в течении всей жизни, при этом дистанционные технологии способны обеспечить быстрое распространение опыта и масштабирование успешных практик и решений.

- Как свидетельствует мировой опыт, с социальной, реабилитационной и экономической точек зрения для регионов с низкой транспортной доступностью наиболее оптимальным выходом является максимальное использование возможностей инклюзивного образования, при этом педагогам инклюзивного образования, осуществляющим обучение детей с РАС, должна быть обеспечена как можно более полная информационная, организационная и ресурсно-методическая поддержка. При условии наличия развернутой системы общего и специального дистанционного образования, облегчающей обучение и коррекционную работу силами родителей, этот подход мог бы явиться альтернативой созданию сети филиалов специализированных коррекционных учреждений, которое выглядит слабореализуемым в условиях недостаточно развитой инфраструктуры и кадрового обеспечения, а также исключительно ресурсоемким и затратным с экономической точки зрения.

Арктический регион мог бы стать пилотной площадкой для запуска систем поддержки людей с РАС на самых разных уровнях, с потенциальным развитием её масштаба до федерального. Заделом для этого проекта может послужить программа непрерывного сопровождения детей с РАС, разработанная И. Л. Шпицбергом для Ханты-Мансийского автономного округа [22] при непосредственном участии представителей региона (Приложение 1).

## Приложение 1

Предложение о концепции системы непрерывного сопровождения людей с РАС с учётом специфики регионов Арктики на основе Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре до 2020 года.

<b>№ п/п</b>	<b>Мероприятие</b>	<b>Ответственный исполнитель</b>
1.	Раннее выявление детей группы риска по РАС – от 0 до 3 лет (как правило, от 1 года до 2,5 лет).	организации здравоохранения
2.	Раннее начало коррекционной работы с ребенком в семейно-ориентированной системе ранней помощи от 0 до 3 лет	организации здравоохранения, образования, социального обслуживания
3.	Обеспечение качественного медицинского сопровождения в том числе и в случае наличия коморбидных состояний – от 0 и столько сколько потребуется, возможно, что специальный подход потребуется на протяжении всей жизни	организации здравоохранения

4.	<p>Обеспечение качественными, современными диагностическими инструментами (методиками) как систему здравоохранения (постановка диагноза) так и образования и социальной защиты (обеспечение качественной коррекционной работы). От 0 до конца жизни (существуют методики способные оценить изменения в уровне развития функциональных навыков даже у очень пожилых людей с тяжелыми формами РАС)</p>	<p>организации здравоохранения, образования, социального обслуживания</p>
5.	<p>Работа с родителями, повышение уровня родительской компетенции, психологическое и социальное сопровождение – от момента выявления РАС (или группы риска по РАС) у ребенка и столько, сколько потребуется. Фактически, до момента обретения ребенком возможности самостоятельного развития</p>	<p>организации здравоохранения, образования, социального обслуживания</p>
6.	<p>Обеспечение условий доступности системы дошкольного специального и инклюзивного образования для детей с РАС. Обеспечение реализации специальных технологий коррекции детей с РАС в этом возрасте – от 1,5 до 7 лет</p>	<p>организации образования, социального обслуживания</p>

7.	<p>Обеспечение возможности доступности дополнительного образования, посещения культурных и спортивных развивающих занятий (кружки и секции), что необходимо для формирования достаточного уровня социального опыта для последующей интеграции в обществе – с 1,5 лет и до момента, когда ребенок сможет участвовать «на равных», не будет нуждаться в специальном сопровождении. Для тяжелых форм аутизма – на протяжении всей жизни (студии, клубы, соревнования по программам Специальных Олимпиад и спорта Лиц с интеллектуальными нарушениями (ЛИН))</p>	<p>организации образования, социального обслуживания, культуры, физической культуры и спорта</p>
8.	<p>Обеспечение условий доступности школьного образования как инклюзивного, так и специального с учетом применения в образовании необходимых технологий обучения и сопровождения детей с РАС разного уровня возможностей. Обеспечение качественной коррекционно-развивающей работы в периоде школьного возраста с использованием всех необходимых технологий как общеразвивающих, так и специально созданных для детей с РАС, от 7-8 лет до 18-21 года</p>	<p>организации образования</p>

9.	Обеспечение условий проведения профориентационных мероприятий и первичного профессионального образования для детей с РАС в условиях школы, от 12 до 18-21 года	организации образования
10.	Обеспечение условий профессионального образования в условиях колледжей и училищ (после школы)	организации образования
11.	Обеспечение условий для получения высшего образования молодыми людьми с высокофункциональными формами РАС и синдромом Аспергера	организации образования
12.	Помощь в трудоустройстве для молодых людей с РАС любого уровня развития. Работа на свободном рынке труда, сопровождаемое трудоустройство, специально организованные рабочие места (в том числе в мастерских), социальная занятость (для людей с тяжелыми формами РАС)	центры занятости населения, организации образования, социального обслуживания
13.	Создание условий поддерживаемого проживания для взрослых людей с тяжелыми формами РАС (современная альтернатива ПНИ)	организации социального обслуживания

14.	Обеспечение доступности всех объектов инфраструктуры включая строения, парки, музеи, театры и кинотеатры. Существует перечень условий по аналогии с доступностью для слабовидящих людей или для людей с поражениями опорно-двигательного аппарата (ПОДА)	организации культуры
16.	Обеспечение возможности летнего и санаторно-курортного отдыха для детей и молодых людей с РАС и их семей, обеспечение доступности санаториев и пансионатов	организации здравоохранения, образования, социального обслуживания
17.	Предоставление технических средств реабилитации для людей с РАС – коммуникаторов и других средств альтернативной и вспомогательной коммуникации для невербальных детей и взрослых людей с РАС. Обеспечение этими средствами всех детей людей с РАС	Фонд социального страхования, организации социального обслуживания
18.	Поддержка общественной активности как родителей детей с РАС так и взрослых людей с РАС	организации здравоохранения, образования, социального обслуживания, культуры, физической культуры и спорта



19.	Ведение научно методической деятельности, проведение исследований и научно-просветительских мероприятий, конференций	организации здравоохранения, образования, социального обслуживания, культуры, физической культуры и спорта
20.	Постоянная просветительская работа, ориентированная как на профессиональное сообщество, так и на самые широкие слои населения. Кинофестивали, театральные конкурсы, соревнования, тематические передачи и др.	организации здравоохранения, образования, социального обслуживания, культуры, физической культуры и спорта
21.	Обучение специалистов Министерства внутренних дел, сотрудников полиции правилам поведения с людьми с РАС	МВД
22.	Обучение специалистов Министерства чрезвычайных ситуаций и служб гражданской обороны, сотрудников полиции правилам поведения с людьми с РАС. в случае чрезвычайных ситуаций с учётом особенностей взаимодействия, в случае необходимости проведения эвакуации и т.д.	МЧС
23	Внедрение системы дистанционной диагностики и терапии РАС, включающей в себя материалы для дополнительного обучения медицинских, педагогических и социальных работников, а также родителей детей с РАС.	организации здравоохранения, образования, социального обслуживания

24	Повышение осведомленности медицинских, педагогических и социальных работников, а также родителей детей с РАС о возможностях телемедицины	организации здравоохранения, образования, социального обслуживания
----	--	--

## Список литературы

1. Ganz M.L. The Lifetime Distribution of the Incremental Societal Costs of Autism // Arch. Pediatr. Adolesc. Med. 2007. Vol. 161, № 4. P. 343–349.
2. Synergies Economic Consulting. Cost-Benefit Analysis of Providing Early Intervention to Children with Autism. 2013. 42 p.
3. Шпицберг И.Л. Система непрерывного сопровождения людей, имеющих особенности развития в ментальной сфере // Комплексная система межведомственного, междисциплинарного долгосрочного сопровождения человека с ментальными особенностями. Москва: Благотворительный фонд “Даунсайд Ап,” 2018. P. 7–34.
4. Robins D., Fein D., Barton M. Modified Checklist for Autism in Toddlers , Revised with Follow-Up. 2009. P. 1–25.
5. U.S. Department of Health and Human Services Centers for Disease Control and Prevention. Screening and Diagnosis | Autism Spectrum Disorder | NCBDDD | CDC [Electronic resource] // Screening and Diagnosis. 2018. URL: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html> (accessed: 05.07.2018).
6. КОРПОРАЦИЯ «Российский Учебник». Аутизм – синдром века: что должен знать педагог об инклюзивном обучении детей с РАС? [Electronic resource]. URL: <https://rosuchebnik.ru/material/autizm-sindrom-veka-chto-dolzhen-znat-pedagog-ob-inklyuzivnom-obucheni/> (accessed: 10.10.2018).
7. Roux A.M. et al. National Autism Indicators Report: Transition into Young Adulthood. Philadelphia, PA, 2015. 68 p.

8. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management. Clinical guideline CG 142. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2012. 50 p.
9. Australian Institute of Health and Welfare. Autism in Australia — Australian Institute of Health and Welfare [Electronic resource]. 2017. URL: <https://www.aihw.gov.au/reports/disability/autism-in-australia/contents/autism> (accessed: 12.09.2018).
10. Juárez A.P. et al. Early Identification of ASD Through Telemedicine: Potential Value for Underserved Populations // J. Autism Dev. Disord. Springer US, 2018. Vol. 48, № 8. P. 2601–2610.
11. The National Autistic Society. Autism and Education In England 2017. 2017. P. 40.
12. Бородина Л.Г., Фисунова А.С. Проблема толерантности к лицам с психическими расстройствами в современном российском мегаполисе // Аутизм и нарушения развития. 2017. Vol. 15, № 1. P. 49–53.
13. Пискунов М.В. и др. Качество медицинских услуг при расстройствах аутистического спектра в оценках потребителей // Российский психиатрический журнал. 2018. № 3. P. 10–15.
14. Манелис Н.Г., Медведовская Т.А., Субботина Е.В. Анализ проблем, возникающих в дошкольном образовательном учреждении при создании специальных образовательных условий для детей с РАС. Результаты анкетирования // Аутизм и нарушения развития. 2013. Vol. 2, № 41. P. 1–9.
15. Алёхина С.В. Проект по созданию комплексной помощи детям с РАС в России // Аутизм и нарушения раз-

вития. 2015. Vol. 2, № 47. P. 3–7.

16. Алёхина С.В. Создание системы комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра в России: опыт одного проекта // Аутизм и нарушения развития. 2016. Vol. 14, № 4. P. 10–13.

17. Lindgren S. et al. Telehealth and Autism: Treating Challenging Behavior at Lower Cost. // Pediatrics. 2016. Vol. 137 Suppl. P. S167-75.

18. Wacker D.P. et al. Conducting Functional Communication Training via Telehealth to Reduce the Problem Behavior of Young Children with Autism // J. Dev. Phys. Disabil. 2013. Vol. 25, № 1. P. 35–48.

19. Hepburn S.L. et al. Telehealth delivery of cognitive-behavioral intervention to youth with autism spectrum disorder and anxiety: A pilot study. // Autism. 2016. Vol. 20, № 2. P. 207–218.

20. Sutherland R., Trembath D., Roberts J. Telehealth and autism: A systematic search and review of the literature // Int. J. Speech. Lang. Pathol. 2018. Vol. 20, № 3. P. 324–336.

21. Sutherland R. et al. Telehealth and autism: Are telehealth language assessments reliable and feasible for children with autism? // Int. J. Lang. Commun. Disord. 2019. Vol. 54, № 2. P. 281–291.

22. Правительство Ханты-Мансийского автономного округа – Югры. О Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре до 2020 года. Ханты-Мансийск, 2017. P. 40.

