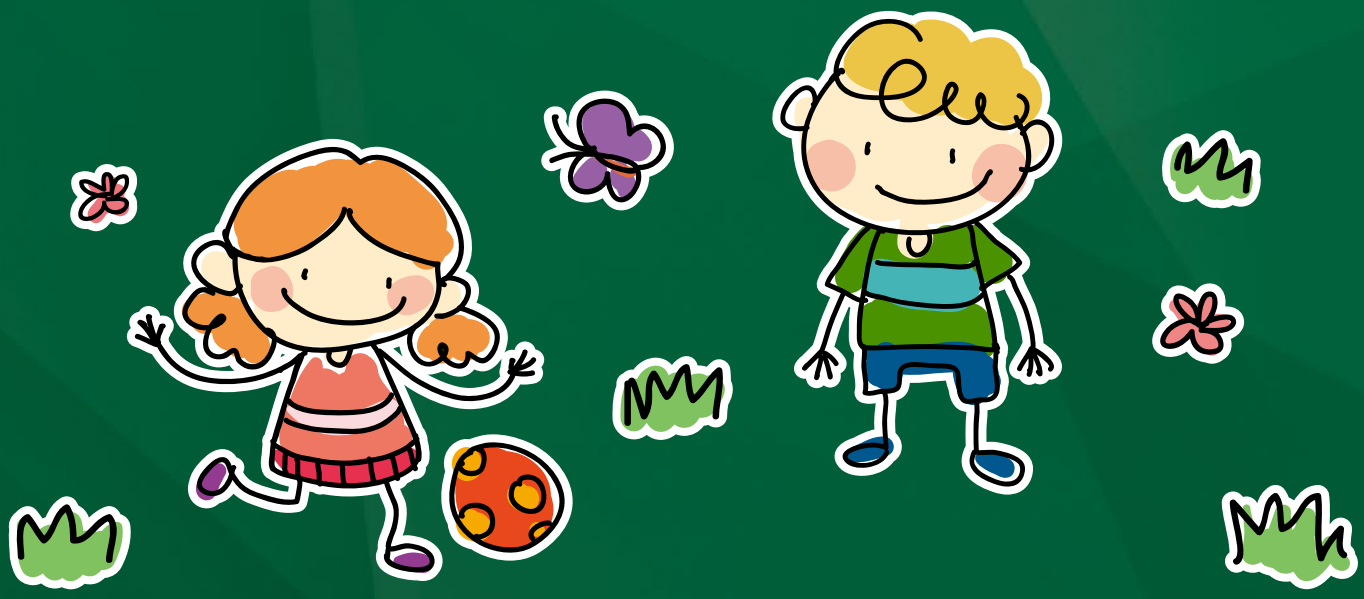
ПРОЕКТ
ЕДИНАЯ СТРАНА –
ДОСТУПНАЯ СРЕДА

РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА







ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Сегодня в России около 11,4 млн людей с инвалидностью, которые сталкиваются с теми или иными проблемами, связанными с реализацией прав и основных свобод человека в связи с физическими, коммуникационными и психологическими барьерами в обществе.

Основная цель партпроекта «Единая страна – доступная среда» – это интеграция и социализация людей с инвалидностью в общественную жизнь страны и поддержка их инициатив. В рамках Десятилетия детства особенно актуальна реализация мероприятий, направленных на организацию инклюзивного образования детей-инвалидов, внедрение новых направлений профессиональной подготовки и повышения квалификации педагогических работников, создание условий для обеспечения развития и воспитания детей-инвалидов.

Расстройства аутистического спектра занимают определенную долю заболеваний у людей с инвалидностью. Ранняя диагностика, оказание помощи и последующее сопровождение человека с аутизмом имеют очень важное значение для его реабилитации. Вовремя принятые меры могут привести практически к полной социализации такого человека в общество.

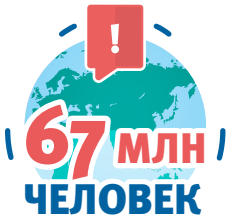
В данной брошюре мы попытались кратко описать, в чем заключаются различные формы расстройств аутистического спектра, и какие меры могут быть предприняты для минимизации последствий этого нейробиологического отклонения для последующего информирования через Координаторов партпроекта в субъектах Российской Федерации родителей детей с аутизмом.

Координатор федерального партийного проекта
«Единая страна – доступная среда»
Михаил Терентьев

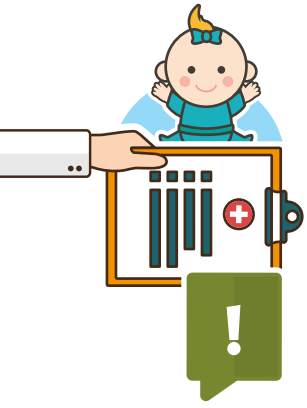
РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

АУТИЗМ является сложным нейробиологическим отклонением, которое обычно сопровождает человека на протяжении всей его жизни. Аутизм встречается во всех социальных группах, он в четыре раза более вероятен у мальчиков, чем у девочек. Аутизм мешает способности человека общаться и строить отношения с другими людьми. Симптомы могут варьироваться от очень незаметных до весьма серьезных. Все эти отклонения характеризуются различными степенями ухудшения в навыках коммуникации и социальных способностей, а также навязчивым поведением.

Варианты расстройств аутистического спектра (РАС) варьируются от самых тяжелых форм, требующих пожизненного сопровождения, до легких, допускающих практически полное восстановление и совершенно полноценную жизнь в обществе. Однако всех этих детей объединяет общее выраженное нарушение в области социального взаимодействия, проявленное в той или иной степени.



Предполагается, что аутизмом поражены 67 млн человек по всему миру: в большинстве стран аутизм встречается чаще, чем рак, диабет и СПИД, вместе взятые. По данным ВОЗ, сегодня примерно каждый 160-й ребенок в мире имеет признаки данного заболевания, статистика распространенности данного нарушения развития человека за последние пять лет выросла на 78% (в 1990-м году диагностировался 1 на 1600 детей).



Как правило, расстройства аутистического спектра диагностируют более точно в возрасте 3-х лет, хотя предварительный диагноз обычно можно поставить детям в возрасте от полутора до 2-х лет.

Очень важными представляются ранняя диагностика аутизма и оказание как можно более ранней помощи таким детям. При условии максимально раннего выявления случаев с РАС и раннего начала коррекции, безусловно, возникает шанс достижения максимального эффекта в терапевтическом воздействии и в конечном результате.

Одной из важнейших задач современного мира является задача обеспечения равных прав для всех членов общества в зависимости от их состояния здоровья, специальных потребностей и индивидуальных различий. Российская Федерация также принимает активное участие в решении этой задачи, ратифицировав Конвенцию о правах людей с инвалидностью ООН, внося изменения в законы, совершенствуя системы профессиональной помощи.

Человек может иметь самые разные особенности развития, не позволяющие ему полноценно развиваться и существовать без дополнительной помощи. Такая помощь может быть как профессиональной (врачи, педагоги, специалисты других областей деятельности), так и общественной (создание условий доступности, наличие необходимых социальных институтов, общественное мнение и отношение общества в целом). Начиная с этапов ранней помощи, которая должна начаться в случае необходимости сразу после рождения ребенка и присутствовать на протяжении всей жизни, многие из них будут нуждаться в постоянном и непрерывном сопровождении. Данное сопровождение, осуществляемое специалистами самых разных сфер деятельности, должно быть личностно- и семейно-ориентированным и, безусловно, междисциплинарным и межведомственным.



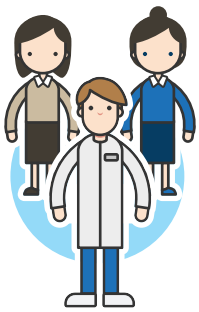
В настоящее время в международной практике практически отсутствуют примеры «излечения» аутизма медикаментозными средствами. **Фактически, специалисты и родители во всем мире понимают, что для успешного развития ребенка с РАС необходимо не столько лечить, сколько развивать его.**

Для этого создаются системы раннего выявления детей группы риска по РАС, организуется система коррекционных развивающих занятий (сперва в службах ранней помощи (от 0 до 3) и затем в более старшем возрасте), создаются условия для социальной инклюзии и сопровождения детей в системе образования и т.д.

КАК ПРАВИЛО, В ПРОЦЕССЕ СОЗДАНИЯ ЕДИНОЙ СИСТЕМЫ ПОМОЩИ НАИЛУЧШИЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ДОСТИГАЮТСЯ ЗА СЧЕТ РАВНОПРАВНОГО СООТНЕСЕНИЯ 3-Х «КЛЮЧЕВЫХ КОМПЕТЕНЦИЙ».



ПЕРВОЙ «КОМПЕТЕНЦИЕЙ» обладает сообщество родителей детей, имеющих нарушения в развитии, и взрослые люди с различными формами инвалидности. Они лучше, чем кто бы то ни было, понимают уровень своих потребностей, «формируют запрос», совместно со специалистами осуществляют экспертизу проектов, создаваемых условий/сервисов. Важный девиз сообщества людей с инвалидностью во всем мире «ничего для нас без нас».



ВТОРОЙ «КОМПЕТЕНЦИЕЙ» обладает профессиональное сообщество специалистов в области здравоохранения, образования, социальной защиты и других областей деятельности. Именно они создают систему необходимой профессиональной поддержки на всех уровнях практики и методологии, подготовки кадров. Именно они обладают всем объемом необходимых профессиональных знаний и навыков, направленных на удовлетворение потребностей людей, имеющих те или иные формы инвалидности.



ТРЕТЬЕЙ «КОМПЕТЕНЦИЕЙ» обладают чиновники всех уровней полномочий. В их полномочия входит создание необходимых законов и регламентов, позволяющих профессиональному сообществу осуществлять необходимую деятельность. В их компетенции – создание условий для успешного функционирования всей системы профессиональной, экономической, юридической и общественной поддержки людей, имеющих инвалидность, и их семей.

Фактически, создавая условия для максимального развития и социальной адаптации людей с расстройствами аутистического спектра и другими нарушениями в ментальной сфере, государство получает в результате высокоэффективных граждан, способных приносить огромную пользу своей стране. В противном случае, при отсутствии таких условий люди с аутизмом оказываются в социальной изоляции, и забота о них ложится на плечи государства. Немаловажным также является и тот факт, что в изоляции и в неработоспособном состоянии оказываются и матери таких детей, будучи вынужденными осуществлять круглосуточную заботу о своих социально неадаптированных детях. Государство в таком случае теряет и их возможности приносить пользу обществу. В этих условиях становится совершенно очевидным тот факт, что основная помощь таким детям находится **в области образования в большей степени**, чем в остальных областях. Также совершенно очевидно, что достижение максимального результата в процессе социальной адаптации ребенка с РАС и всей его семьи возможно только лишь в условиях постоянного межведомственного диалога между системами здравоохранения, образования, труда и социальной защиты.



Помощь родителям, в первую очередь, заключается в формировании в обществе максимально толерантного отношения к людям с инвалидностью (с аутизмом – в том числе) и их семьям, и в обеспечении их всем необходимым – от средств на жизнь в виде пенсий, субсидий и социальной поддержки до необходимого количества нужной им информации по всем интересующим их вопросам. Необходима организация работы по повышению уровня родительских компетенций по всему спектру интересующих их вопросов.

Очень важным являются социально-правовой и финансовый аспекты. Часто родители таких детей не оформляют инвалидность, справедливо опасаясь, что «психиатрическое» звучание диагноза «Аутизм» помешает дальнейшей социальной адаптации их ребенка. В реальности только некоторая часть детей, имеющих диагноз РАС, действительно страдает психическими заболеваниями. В остальных случаях мы сталкиваемся с нарушениями в развитии разной природы, приводящими к различным формам социальной дезадаптации.

Финансовое состояние семей (особенно неполных), воспитывающих ребенка с РАС, зачастую оказывается очень тяжелым, в том числе, и из-за того, что такого ребенка практически невозможно оставить дома одного, а системы дошкольного и школьного образования еще не готовы к адаптации и инклюзии таких детей. Этот факт был отдельно отмечен в специальной резолюции ВОЗ в 2013 году.



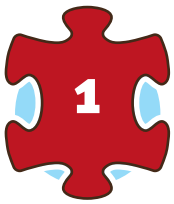
Одна из существенных проблем – отсутствие понимания у специалистов и населения в целом потребностей и специфических особенностей жизни детей, имеющих РАС, и их семей.

При этом большая часть детей с РАС в условиях, когда их поведение понятно окружающим и для них созданы комфортные условия, способны успешно развиваться, зачастую, достигая уровня социальной адаптации, естественного для обычных людей.

Некоторые дети с РАС имеют целый ряд уникальных способностей (например, в области точных наук), которые могут успешно развиваться в условиях правильно созданной образовательный среды. Такие дети, вырастая, становятся высокоэффективными учеными, инженерами, программистами и специалистами других профессий, укрепляя профессиональный потенциал общества. Следует помнить, что аутизм может сочетаться с высоким интеллектом, интенсивным интересом к отдельным областям знаний, а в некоторых случаях – с талантами и выдающимися способностями. Как говорил Г. Аспергер, один из первооткрывателей расстройств аутистического спектра, «не всё, что выбивается из обычного и поэтому «ненормальное», обязательно должно быть «неполноценным». Но при этом раскрытие аутичными людьми своего потенциала в образовании могут затруднять специфические сложности, связанные с навыками планирования и самообслуживания, контроля эмоций, социальным взаимодействием, сенсорными особенностями и т.п. Это может приводить к появлению у способного добиться высоких результатов аутичного студента проблем с успеваемостью, эмоциональным самоконтролем и даже привести к его отчислению из вуза.

В России же эта проблема практически неизвестна, что ведёт к недоиспользованию потенциала людей с РАС (которых в стране около 1 млн) и их дальнейшей инвалидизации.

СПЕЦИАЛИСТЫ АНО «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» СЧИТАЮТ ЦЕЛЕСООБРАЗНЫМ:



– использовать уникальные условия, созданные на базе АНО «Наш Солнечный Мир» и других общественных организаций в области взаимодействия между профессиональным сообществом, родительскими и общественными организациями для создания и дальнейшего повсеместного внедрения необходимых образовательных и коррекционных технологий;



– создать условия для максимальной преемственности систем ранней помощи, образования, здравоохранения и социальной защиты в маршрутизации ребенка (и затем – взрослого человека) с РАС и другими нарушениями в развитии в течение всей его жизни;



– создать систему профессиональной поддержки семей, воспитывающих ребенка с РАС и другими нарушениями в развитии, включающую в себя также информационный и социальный аспекты;



– создать условия для обеспечения населения правильной информацией об особенностях и специальных потребностях детей с РАС и другими нарушениями в развитии и их семей, используя все возможности средств массовой информации и внутриведомственные возможности.

ГЛАВНАЯ ЗАДАЧА И ЦЕЛЬ ВСЕЙ СИСТЕМЫ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С АУТИЗМОМ И ИХ СЕМЬЯМ – ОБЕСПЕЧИТЬ МАКСИМАЛЬНО ВОЗМОЖНУЮ САМОСТОЯТЕЛЬНОСТЬ И НЕЗАВИСИМОСТЬ. ТОЛЬКО В ЭТОМ СЛУЧАЕ ЧЕЛОВЕК ИМЕЕТ МАКСИМУМ СВОБОДЫ ВЫБОРА – ГЛАВНОЙ ЦЕННОСТИ СОЦИАЛЬНОГО СУЩЕСТВОВАНИЯ.

Эта задача, очевидно, должна реализовываться в двух направлениях – максимальное развитие ребенка и максимальное обеспечение его самого и его родителей возможностями достойного существования (включающего в себя и материальный, и информационный аспекты).

ПО ВСЕМ ВОПРОСАМ, СВЯЗАННЫМ С ОКАЗАНИЕМ ПОМОЩИ СЕМЬЯМ, ВОСПИТЫВАЮЩИМ ДЕТЕЙ С РАС, И НАЛИЧИЕМ В ВАШЕМ СУБЪЕКТЕ РФ КВАЛИФИЦИРОВАННОГО ЦЕНТРА ПО ВОПРОСАМ РАС ОБРАЩАЙТЕСЬ:

ЦЕНТР «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР»

http://solnechnymir.ru

По общим вопросам e-mail: info@solnechnymir.ru
По вопросам обучения e-mail: edu@solnechnymir.ru

ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ПАРТИЙНЫЙ ПРОЕКТ «ЕДИНАЯ СТРАНА – ДОСТУПНАЯ СРЕДА»

https://proekty.er.ru/node/6590
http://edinayastrana.ru/

e-mail: esds@rfpi.ru

Контактный телефон:
8 (495) 737-80-85

