



Комитет
общественных связей
города Москвы



Гранты
Мэра Москвы



Обеспечение условий доступности всех объектов инфраструктуры и социальных услуг для людей, имеющих расстройство аутистического спектра (РАС) и другие ментальные формы инвалидности

Под редакцией И.Л. Шпицберга

Информационно-методическое пособие
для сотрудников и специалистов в области
здравоохранения, транспорта, социальных служб,
трудоустройства, культуры, СМИ, Полиции, МЧС
и других сфер деятельности, а также для родителей
детей с Расстройствами Аутистического Спектра



ОБЕСПЕЧЕНИЕ УСЛОВИЙ ДОСТУПНОСТИ ВСЕХ ОБЪЕКТОВ ИНФРАСТРУКТУРЫ И СОЦИАЛЬНЫХ УСЛУГ ДЛЯ ЛЮДЕЙ, ИМЕЮЩИХ РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА (РАС) И ДРУГИЕ МЕНТАЛЬНЫЕ ФОРМЫ ИНВАЛИДНОСТИ

Информационно-методическое пособие для сотрудников и специалистов в области здравоохранения, транспорта, социальных служб, трудоустройства, культуры, СМИ, Полиции, МЧС и других сфер деятельности, а также для родителей детей с Расстройствами Аутистического Спектра.

Под редакцией И.Л. Шпицберга

Авторы текстов и составители:

И.Л. Шпицберг, М.В. Попова, С.О. Криворучко

Участие в подготовке материалов:

Ушаков А., Стриха О., Малинова Н., Мамонтов Ю.

2020

УДК 61

ББК 5

0133



1. Система непрерывного межведомственного сопровождения людей, имеющих расстройства аутистического спектра и другие особенности развития в ментальной сфере.	4
2. Что такое расстройства аутистического спектра?	20
3. Рекомендации для специалистов в области здравоохранения.	25
4. Рекомендации для сотрудников транспорта.	30
5. Рекомендации для сотрудников социальных служб.	33
6. Рекомендации для специалистов службы занятости населения.	35
7. Рекомендации для специалистов в области культуры.	46
8. Рекомендации для представителей средств массовой информации.	50
9. Рекомендации для сотрудников Полиции.	52
10. Рекомендации для сотрудников МЧС.	57
11. Рекомендации для родителей детей с РАС.	61
12. Приложения.	68
Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир». Краткая справка.	84
Источники.	89

Игорь Леонидович Шпицберг

Руководитель Центра реабилитации инвалидов детства

«Наш Солнечный Мир»;

Член Правления

Международной Ассоциации «Autism Europe»;

Член Экспертного Совета Министерства Образования

и Науки Российской Федерации по вопросам комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра



Введение



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). Иногда человек и его семья нуждаются в помощи еще до его рождения, но чаще всего такая поддержка нужна ему с момента, когда он появляется на свет. Начиная с этапов ранней помощи, которая должна начинаться в случае необходимости сразу после рождения ребенка, и на протяжении всей жизни, многие из них будут нуждаться в постоянном и непрерывном сопровождении. Данное сопровождение, осуществляемое специалистами самых разных сфер деятельности, должно быть лично и семейно ориентированным и, безусловно, междисциплинарным и межведомственным.

Во всем мире уже многие годы осуществляются попытки создания единых систем непрерывного сопровождения людей, имеющих те или иные особенности в развитии, те или иные формы инвалидности.

В некоторых странах созданы «Национальные стратегии помощи», например, людям с ментальной инвалидностью. Иногда такие Стратегии перерастают в формат Законов, сопровождающихся подзаконными актами и методическими инструкциями. Однако, в силу объективных причин, имеется множество сложностей в полноценном функционировании таких стратегий и законов. В первую очередь, проблема в элементарной недостаточности необходимых ресурсов, как кадровых, так и материальных, также непростым вопросом являются межведомственный диалог и изменение общественного мнения. Тем не менее, во многих странах созданы условия профессиональной и общественной поддержки людей с инвалидностью, на очень высоком уровне. Уровне, позволяющем таким людям развиваться и жить максимально активно и счастливо, полноценно используя весь потенциал своих индивидуальных свойств и предпочтений. В Российской Федерации также накоплен уникальный опыт в очень многих сферах профессиональной деятельности, направленной на лечение, развитие и сопровождение людей с инвалидностью и особенностями в развитии. Уровень наших специалистов во многом не уступает, а зачастую и превосходит, опыт зарубежных коллег. Однако нам необходимо приложить еще много усилий к тому, чтобы уровень осведомленности наших специалистов о самых современных и эффективных методах и технологиях, соответствовал необходимому уровню. Также немаловажным направлением является формирование общественного мнения, общего уровня осведомленности общества о потребностях и особенностях людей с инвалидностью. Необходимо повышать уровень законодательной поддержки, повышать уровень и качество диалога органов власти с «пациентским» и родительским сообществом. Невероятно важно организовывать поддержку каждой конкретной семьи, повышать уровень родительских компетенций. Огромный опыт эффективной помощи людям с различными формами инвалидности накоплен в Российских НКО, многие из которых в свое время были созданы родителями детей с различными видами нарушений в развитии. Опыт таких организаций, безусловно, должен быть изучен и максимально широко распространён. В 2015 году, на специальном заседании в Европарламенте, был дан старт созданию Всеевропейской Стратегии помощи людям с Расстройствами аутистического спектра. В этом заседании и в процессе создания данной стратегии принимает участие Российская НКО Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир». Опыт наших организаций признан полезным для использования в создании системы профессиональной помощи людям с аутизмом, жителям Евросоюза.

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.

Одной из наиболее сложных групп людей, имеющих особенности в развитии и нуждающихся в сопровождении, являются люди, имеющие ментальные формы инвалидности. Наибольшее число из них составляют люди с Расстройствами аутистического спектра (РАС). Помощь таким людям, является одной из приоритетных задач, стоящих перед мировым сообществом. Во многом и потому, что число таких людей стремительно растет по всему миру.

Проблема социальной адаптации, получения образования и выбора дальнейшего жизненного маршрута для людей с расстройствами аутистического спектра (РАС) является в России одной из острейших. 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).

Зачастую люди с расстройствами аутистического спектра являются способными к получению образования, талантливыми людьми, которые оказываются на обочине жизни из-за отсутствия необходимой системы развития, реабилитации и социальной адаптации.

Потенциал людей с расстройствами аутистического спектра часто очень высок. Многие из них очень успешны в точных науках, в искусстве, даже в экономических науках. Широко известен тот факт, что в Силиконовой долине (в США) более половины выдающихся ученых имеют те или особенности в области социального взаимодействия. У многих из них диагностирован синдром Аспергера (высокофункциональная форма расстройства аутистического спектра). Тем не менее, в комфортных условиях, специально создаваемых для таких людей, они показывают высокую эффективность. Они живут совершенно полноценной жизнью и составляют цвет науки своей страны.

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 обратном 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, вынужденные осуществлять круглосуточную заботу о своих социально неадаптированных детях. Государство в таком случае теряет и их возможности приносить пользу обществу.

Для создания полноценной системы непрерывного сопровождения людей с РАС и другими видами ментальных нарушений в развитии необходимо понимать специфику данного варианта развития.



Диапазон выраженности нарушений в развитии у детей с РАС невероятно широк, что значительно осложняет создание единых стандартов помощи для всех детей данной целевой группы. Формы РАС варьируются от самых тяжелых, 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. Это нарушение имеет свою характерную специфику, зачастую навсегда закрывая путь к нормативному развитию для этих детей в условиях неподготовленности среды и недостаточного уровня образования специалистов.

Многие из этих детей могут производить впечатление глубоко умственно отсталых так как могут не отвечать на вопросы и вообще не владеть вербальной формой коммуникации. Однако квалифицированные специалисты, используя, например, альтернативные формы коммуникации, могут создать условия, в которых такой ребенок научится общению с другими людьми в полной мере, демонстрируя зачастую полную сохранность в интеллектуальной сфере.

В этих условиях становится совершенно очевидным тот факт, что основная возможность оказания развивающей и социализирующей поддержки таким детям находится в области образования в большей степени, чем в остальных областях. Тем не менее, поддержка, организованная и осуществляемая в других областях/ведомствах не менее важна. 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, культуры, спорта и других ведомств.

Очень важным является социально-правовой и финансовый аспект. Часто родители таких детей не оформляют инвалидность, справед-

ливо 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, приводящих 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.

Данное нарушение в развитии почти всегда сопровождается специфическими проявлениями в поведенческой сфере, что зачастую вызывает отторжение и неприятие таких детей со стороны нейротипичных (обычных) сверстников и их родителей. Данный факт в существенной степени усложняет процесс инклюзии детей с РАС как в образовательных учреждениях, так и в социальной среде в целом. При этом большая часть детей с РАС в условиях, когда их поведение понятно окружающим, и для них создана комфортная среда, 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 образовательной среды. Такие дети, вырастая, становятся высокоэффективными учеными, инженерами, программистами и специалистами других профессий, укрепляя профессиональный потенциал общества.

За последние 25 лет в мире произошли существенные перемены в понимании и диагностике аутизма. Внимание специалистов начал привлекать не только т.н. «классический аутизм» (синдром Каннера), но и аутизм с сохранными речью и интеллектом. Так, в МКБ-10, одобренной ВОЗ в 1990 году и принятой в России в 1998 г. появился диагноз «синдром Аспергера». В связи с таким расширением диагностических критериев расстройств аутистического спектра и улучшением их диагностики, становятся актуальными ранее практически неизвестные задачи. Одна из них — получение людьми с РАС высшего образования.

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 поэто-

му «ненормальное», обязательно должно быть «неполноценным». Но при этом раскрытие людьми с РАС 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 студента с РАС проблем с успеваемостью, эмоциональным самоконтролем и даже привести к его отчислению из ВУЗа.

Основная проблема состоит не в сложности или дороговизне специальных мер по помощи студентам с РАС, а в их неочевидности для преподавателей и администрации ВУЗа, в том числе в таких странах, как США и Великобритания. Расстройства аутистического спектра относятся к так называемой «невидимой инвалидности», т.е. их наличие неочевидно, и со стороны может казаться, что человек «ленится», «балуется», «дерзит» и т.п. 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.

Необходимо создание условий доступности для детей и взрослых людей с РАС во всех областях жизни общества — на объектах культуры и спорта, транспорта и т.п.

Понимание особенностей условий доступности для лиц с РАС требует также соотнесения с родительским сообществом и многолетний опыт по созданию таких условий в зарубежных странах, где этот процесс также был инициирован родителями детей с РАС.

Формирование условий для успешной социальной адаптации детей с РАС и их семей в обществе должно происходить в условиях максимально согласованного взаимодействия между ведомствами, в тесном сотрудничестве с общественными и родительскими организациями, в том числе правозащитными и религиозными, и в условиях широкой информированности населения о специальных потребностях и специфике поведения таких людей.

Суть наших предложений — в построении системы профессиональной помощи детям и семьям в тесном сотрудничестве с общественными и родительскими организациями, имеющими позитивный опыт и формирование систем помощи в постоянном конструктивном диалоге с потребителями услуг (родителями и взрослыми людьми с РАС и другими формами особенностей в ментальной сфере).

И в этом случае важнейшим вопросом является вопрос подготовки кадров, способных осуществлять качественное обучение и социальное сопровождение детей с РАС и их семей.

Нам кажется 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 аспект.
- ▶ создать условия для обеспечения населения правильной информацией о 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 в любой деятельности, что очевидно — ясность поставленной цели.

В процессе помощи людям с аутизмом столько всяких нюансов, столько вариаций состояний детей и столько их разнообразных потребностей, что очень легко запутаться совсем или начать фанатично делать что-то одно, забыв про все остальное. Как же быть? Столкнувшись с этим вопросом 28 лет назад, мы с коллегами по центру «Наш Солнечный Мир» и другими родителями определили для себя приоритеты, которым и следуем все это время.

Для того чтобы определиться с тем, как помогать людям с аутизмом и другими нарушениями в ментальной сфере, необходимо все же определиться в том, какие эти люди, и в чем они нуждаются. При всем многообразии вариаций расстройств аутистического спектра всех таких детей объединяет общая для них низкая степень адаптивности по отношению к внешнему миру. Такое нарушение естественного взаимодействия с миром приводит в свою очередь к формированию компенсации, способа адаптации в условиях, когда обычная, естественная адаптация невозможна. Компенсация бывает разной, в зависимости от вида РАС, но механизм у нее, как ни странно, одинаковый. Именно поэтому одни и те же коррекционные методы дают эффект при занятиях с детьми с различными формами РАС и другими нарушениями в развитии. В ряде случаев на состояние ребенка влияют разные факторы: особенности метаболизма, повышенная эпилептическая активность, сниженный интеллект, патологии сенсорных систем (сниженный слух или зрение). Но в целом механизм компенсаторной адаптации к внешнему миру практически одинаков. Существует представление о том, что у детей, имеющих объективные трудности в формировании эффективной системы взаимодействия с внешним миром, может формироваться «аутоподобный» тип адаптации, как менее для них травматичный и более результативный (2005, Шпицберг И.Л.; 2006, В. Galitsky, I. Shpitsberg).

Главная задача всей системы помощи детям с аутизмом и их семьям, как нам видится, — 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 аспект).



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, а также в обеспечении их всем необходимым — от денег 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.

Помощь детям, как уже было сказано, заключается в первую очередь в создании условий, в которых они смогут достичь максимально возможного для себя уровня развития и смогут максимально полноценно существовать в социуме с учетом того, какой уровень ими будет достигнут.

Помощь взрослым людям с РАС заключается в создании для них условий жизни, в которых они будут обеспечены необходимыми условиями проживания (уходом, хорошими условиями), будут иметь возможность социального взаимодействия, соответствующего их уровню возможностей и потребностей, а также смогут постоянно «заниматься» разными видами деятельности, обеспечивающими им «полноценное» существование, счастливую жизнь. Это важно также и для очень тяжелых взрослых, просто чтобы не происходило деградации, редукции функций.

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. Однако важно обратить внимание на следующее.

Все дети, имеющие диагноз РАС, в действительности очень различаются. Это важно понимать именно на этапе определения для них траектории терапевтического воздействия, на этапе построения совместно с родителями ребенка плана его коррекции.

Если считать конечной целью всей коррекционной работы максимальную самостоятельность ребенка, его максимальную способность к адаптации в новых условиях, то всех детей можно условно разделить на 4 группы. Это разделение существенно помогает нам в определении путей помощи каждому конкретному ребенку и его семье, оберегает нас от «одинакового» набора действий по отношению к каждому ребенку.



Если в результате нашей работы или просто по счастливому/несчастливому стечению обстоятельств состояние ребенка изменится, его можно «перевести» в другую (по уровню возможностей) группу, скорректировав в соответствии с этим его коррекционную программу.



На основе 30-летнего опыта «Нашего Солнечного Мира» мы пришли к пониманию, что существует 4 условных уровня самостоятельности, к которому может прийти ребенок с аутизмом.

Важно понимать при этом, что дети, имеющие расстройства аутистического спектра очень разные и могут иметь совершенно разное состояние физического здоровья, иметь рядотягающих проблем от глубокой задержки психического развития до умственной отсталости, эпилепсию, и др.

Все эти особенности могут существенно ограничивать возможности ребенка к саморазвитию и, соответственно, влиять на возможность достижения им того или иного уровня самостоятельности. Данная классификация в большей степени относится к детям с РАС, но также может быть актуальна и в случаях с другими нарушениями развития в ментальной сфере.



1 уровень — полная самостоятельность.

В случае не самой глубокой формы расстройства аутистического спектра (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. Иногда самостоятельность достигается таким ребенком ко 2 или 3 классу, и тогда в первых 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 и далее развивается в соответствии с нормативным вариантом развития.



2 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 адекватности позволяет им иногда закончить обычную школу, иногда — школу, реализующую в качестве основного вида деятельности адаптированные образовательные программы для обучающихся с интеллектуальными нарушениями. Затем иногда они могут учиться в колледже, осваивая какую-то несложную специальность, и некоторые из них в дальнейшем даже могут самостоятельно работать. Однако такие дети могут считаться только относительно самостоятельными, так как нуждаются в постоянном «присмотре». Они могут сами ездить в транспорте, покупать продукты, но все же нуждаются в постороннем присмотре. Такие дети не умеют социализироваться (то есть подбирать себе подходящую среду) самостоятельно. Поэтому для них надо организовывать клубы, занятия спортом, инклюзивные среды, в которых они будут совершенствовать свои социальные навыки.

Для тех из них, кто не может освоить настоящую профессию, необходимо создавать систему «социальной занятости». Это могут быть специально устроенные мастерские, сельскохозяйственные работы и многие другие профессии. Такие дети за рубежом часто потом живут вполне самостоятельно. В первую очередь им необходима помощь социальных работников. Дети и взрослые этой группы могут жить сами. Для этого им нужно достаточно средств и присмотр. Иногда в этой группе встречаются дети с высокоразвитыми способностями к математике, например, или в какой-то иной дисциплине. Такие дети могут быть высоко успешными в том виде деятельности, который им интересен, и к которому у них есть способности (иногда — выдающиеся). Однако в социальном плане они остаются предельно незащищенными и нуждаются в опеке так же, как и дети, не имеющие выдающихся способностей.

3 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, 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), дети с сильными проявлениями агрессии, аутоагрессии или просто «педагогически запущенные» люди с РАС. Всех этих детей объединяет то что, будучи в целом вполне понятливыми (при определенных условиях), они не могут самостоятельно устанавливать и поддерживать контакт с другими людьми. Однако, и это очень важно, с помощью хорошо их знающего «посредника» эти люди/дети существовать в социуме могут и вполне успешно. Фактически они нуждаются в постоянном, пожизненном сопровождении. У этих детей потребность в общении часто бывает очень высокой, и при наличии такой возможности они становятся по-настоящему счастливыми, даже если они не говорят и выглядят как глубоко умственно отсталые. В эту группу, как правило, попадают и те дети, которые в более раннем возрасте «подавали надежды», и их родители и специалисты надеялись на лучший результат, но этого, к сожалению, не произошло. Если принадлежность ребёнка к этой группе становится очевидной уже в младшем школьном или подростковом возрасте, то имеет смысл сосредоточиться на формировании у такого ребенка навыков взаимодействия с миром через обученного, «говорящего с ним на одном языке» человека. Поведение такого ребенка должно изучаться и описываться, его следует приучать к определенной системе специальных «коммуникативных символов». На каждого такого ребенка должен быть составлен список правил-инструкций для специалиста/социального работника, в котором должно быть подробно прописано, как и что следует делать с этим ребенком, чтобы ему было комфортно, и он был максимально успешен.

Такие дети, конечно, не могут жить самостоятельно, и хорошая перспектива для них — социальные квартиры, поселения с постоянной опекой и приемные семьи. Таким детям и взрослым нужно много форм социальной занятости — клубы, мастерские, театральные студии и т.п.

4 уровень — невозможность самостоятельности.

К этой категории относятся как люди с тяжелой сочетанной формой инвалидности (сложная структура дефекта), иногда лежачие, иногда с выраженной умственной отсталостью, но одновременно с выраженными чертами РАС, так и люди с очень 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 именно детьми с расстройствами аутистического спектра, просто они очень глубоко «сидят» в своем внутреннем мире и не имеют возможности «выйти наружу». Дифференциальная диагностика на глубокую форму умственной отсталости и расстройство аутистического спектра практически отсутствует. Среди таких людей, помещенных в дружественную любящую среду, часты случаи «выходов», когда их поведение неожиданно меняется, и они становятся значительно более коммуникативными и «сознательными».

Такие дети и их семьи нуждаются, в первую очередь, в социальной поддержке как в раннем детстве, так и на протяжении всей жизни. Таким детям во взрослом возрасте 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.

Таким образом, дети и взрослые, находящиеся на каждом из этих 4 уровней, нуждаются в совершенно определенной помощи. При этом «уровень» необходимой помощи и потребность человека в ней на каждом этапе его развития различны.



Главная задача специалистов — на каждом этапе развития ребенка правильно определить максимально возможный уровень его самостоятельности и предложить ему соответствующую помощь.

Фактически только создание единой системы профессионального сопровождения детей с РАС и другими видами ментальной инвалидности и их семей способно качественно изменить существующую ситуацию. АНО «Наш Солнечный Мир» является создателем и инициатором внедрения в Российской Федерации Системы непрерывного межведомственного сопровождения людей, имеющих различные нарушения в ментальной сфере, в том числе расстройства аутистического спектра, на протяжении всей жизни. От раннего выявления и ранней помощи до сопровождаемого проживания.

В 2017 году в Ханты-Мансийском округе при поддержке Губернатора мы впервые создали Концепцию непрерывного межведомственного сопровождения детей с аутизмом и их семей, принятую Правительством ХМАО-Югры. Данная Концепция является уникальной системой, охватывающей все периоды жизни человека с аутизмом, позволяющей организовать необходимую поддержку на каждом этапе.

В настоящее время все больше и больше регионов РФ проявляют интерес к внедрению Концепции на своих территориях. В 2019 году внедрение разработанной нами Концепции в Приволжском Федеральном Округе поддержал Полномочный представитель Президента РФ в ПФО Игорь Анатольевич Комаров.

11 сентября 2019 года эта Концепция была утверждена в Нижегородской области приказом Губернатора.

21 Ноября 2018 года, во время встречи с представителями общественных организаций инвалидов идею создания Системы непрерывного межведомственного сопровождения людей с аутизмом в нашей стране поддержал Председатель Правительства Российской Федерации Дмитрий Анатольевич Медведев. В ответ на предложение о создании такой системы, с которым выступил руководитель Центра «Наш Солнечный Мир» Игорь Шпицберг, Дмитрий Анатольевич сказал: «По системе сопровождения детей с аутизмом. «Дорожная карта», которая бы формировалась на всю жизнь, с непрерывной системой сопровождения — это, наверное, единственно правильный подход здесь. Если что-то нужно на уровне государства подготовить для этого (какие-то методические решения, рекомендации), мы готовы будем это сделать».

Дорожная карта



Система непрерывного межведомственного сопровождения детей и взрослых, имеющих расстройства аутистического спектра. «Дорожная карта» для реализации в Приволжском Федеральном округе

Примечание:

Данная «Дорожная карта» сформирована на основе многолетнего анализа передового опыта зарубежных стран и самых эффективных отечественных технологий. Каждый пункт «Дорожной карты» является, фактически, пунктом оглавления. По каждому пункту существуют алгоритмы решения, необходимых действий, также сформированные на основе лучшего зарубежного и отечественного опыта. Выбор практических шагов должен осуществляться с учетом имеющихся алгоритмов действий и с учетом реальных потребностей в каждом населенном пункте, регионе Российской Федерации в целом.

Уровень потребности должен определяться в результате соотнесения официальных данных о наличии детей и взрослых, имеющих расстройства аутистического спектра (РАС), и данных о наличии детей и взрослых с РАС, которые можно получить от общественных организаций детей-инвалидов и взрослых инвалидов. Во многом потребность в сборе таких данных обусловлена отсутствием официального диагноза «расстройство аутистического спектра» (это название

соответствует МКБ-11, по МКБ 10 — группа F. 84) у многих детей с РАС, а также с частыми случаями постановки таким детям и взрослым других диагнозов. Иногда аутизм может быть коморбидным, сопутствующим диагнозом при наличии другого заболевания.

Реализация данной Системы возможна наилучшим образом при учете в каждом регионе (населенном пункте) уже имеющихся ее компонентов в виде существующих и успешно работающих учреждений и сервисов и «добавления», дальнейшего развития отсутствующих или недостаточно развитых компонентов (по различным причинам).

Фактически Система должна реализовываться в сочетании последовательного построения необходимых этапов, одновременно с выявлением и удовлетворением потребностей конкретных детей, жителей конкретных населенных пунктов. Совместными усилиями и в диалоге представителей органов власти, профессионального сообщества и представителей родительских организаций.

Общий алгоритм Системы строится на соблюдении принципов непрерывности процесса сопровождения каждого ребенка на всех этапах его развития, преемственности между различными этапами, и межведомственности как основы в организации процесса построения комплексной и целостной системы помощи.



№ Мероприятие	Ответственный исполнитель
1. Раннее выявление детей группы риска по РАС — от 0 до 3 лет (как правило, от 1 года до 2,5 лет).	Организации системы здравоохранения
2. Раннее начало коррекционной работы с ребенком в семейно-ориентированной системе ранней помощи, консультирование родителей по технологиям выхаживания, кормления и др. с момента выявления у ребенка особенностей в развитии — от 0 до 3 лет.	Организации системы здравоохранения, образования, социального обслуживания
3. Обеспечение условий для максимально раннего выявления и качественного медицинского сопровождения в случае наличия коморбидных состояний — от 0 и столько сколько потребуется, возможно, что специальный подход потребуется на протяжении всей жизни.	Организации системы здравоохранения
4. Обучение врачей различных специальностей и медперсонала в целом, эффективному взаимодействию с детьми и взрослыми, имеющими РАС и другие виды ментальных нарушений. Педиатры, травматологи, стоматологи, процедурные сестры, обслуживающий персонал больниц и поликлиник — от 0 и столько сколько потребуется, возможно, что специальный подход потребуется на протяжении всей жизни.	Организации системы здравоохранения



5.	Обеспечение качественными, современными диагностическими инструментами (методиками) как систему здравоохранения (постановка диагноза, оценка функциональных состояний) 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).	Организации системы здравоохранения, образования, социального обслуживания
6.	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.	Организации системы здравоохранения, образования, социального обслуживания
7.	Обеспечение условий доступности системы дошкольного специального и инклюзивного образования для детей с РАС и другими ментальными особенностями в развитии. Обеспечение реализации специальных технологий коррекции детей с РАС и другими ментальными особенностями в развитии в этом возрасте — от 1,5 до 7 лет.	Организации системы образования, социального обслуживания
8.	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).	Организации системы образования, социального обслуживания, культуры, физической культуры и спорта
9.	Обеспечение условий доступности школьного образования как инклюзивного, так и специального с учетом применения в образовании необходимых технологий обучения и сопровождения детей с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере, 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 и другими формами нарушений в ментальной сфере — от 7-8 лет до 18-21 года.	Организации системы образования



10.	Обеспечение условий проведения профориентационных мероприятий и первичного профессионального образования для детей с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере в условиях школы, от 12 до 18-21 года.	Организации системы образования
11.	Обеспечение условий профессионального образования в условиях колледжей и училищ (после школы).	Организации системы образования
12.	Обеспечение условий для получения высшего образования молодыми людьми с высокофункциональными формами РАС и синдромом Аспергера.	Организации системы образования
13.	Помощь в трудоустройстве для молодых людей с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере, 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 системы образования, социального обслуживания
14.	Создание условий поддерживаемого проживания для взрослых людей с тяжелыми формами РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере (современная альтернатива ПНИ).	Организации системы социального обслуживания
15.	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 системы социального обслуживания
16.	Обеспечение условий доступности транспорта для детей и взрослых с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере. Повсеместное создание служб сопровождения маломобильных граждан, обучение специалистов правилам взаимодействия с людьми с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере.	Департаменты транспорта
17.	Обеспечение возможности летнего и санаторно-курортного отдыха для детей и молодых людей с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере и их семей, обеспечение доступности санаториев и пансионатов.	Организации системы здравоохранения, образования, социального обслуживания



18. Предоставление технических средств реабилитации для людей с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере — 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
19. Обучение специалистов МЧС и служб гражданской обороны правилам поведения с людьми имеющими РАС и другие формы нарушений в ментальной сфере в случае чрезвычайных ситуаций. Особенности взаимодействия в случае необходимости проведения эвакуации и др.	МЧС
20. Обучение специалистов Министерства внутренних дел, сотрудников Полиции правилам поведения с людьми имеющими РАС и другие формы нарушений в ментальной сфере.	МВД
21. Поддержка общественной активности как родителей детей с РАС так и взрослых людей с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере.	Организации системы здравоохранения, образования, социального обслуживания, культуры, физической культуры и спорта
22. Ведение научно методической деятельности, проведение исследований и научно-просветительских мероприятий, конференций.	Организации системы здравоохранения, образования, социального обслуживания, культуры, физической культуры и спорта
23. Постоянная просветительская работа, ориентированная как на профессиональное сообщество, так и на самые широкие слои населения. Кинофестивали, театральные конкурсы, соревнования, тематические передачи и др.	Организации системы здравоохранения, образования, социального обслуживания, культуры, физической культуры и спорта

Расстройство аутистического спектра (РАС) — это нарушение развития, которое влияет на восприятие мира и взаимодействие с другими людьми. РАС 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 — это состояние, при котором нарушается естественное взаимодействие ребенка с окружающим миром, процесс адаптации к внешнему миру. Данное состояние мешает способности человека общаться и строить отношения с другими людьми. Симптомы могут варьироваться от очень незаметных до весьма серьезных. Все эти отклонения характеризуются ухудшением различной степени навыков коммуникации и социальных способностей, а также навязчивым поведением.



РАС — это широкий спектр состояний.

Аутизм не болезнь, его нельзя «вылечить», но можно значительно скомпенсировать состояние и адаптировать, сделать доступной среду.

Все люди с аутизмом имеют сходные трудности, но аутизм влияет на них по-разному. Некоторые из них имеют сложности с обучением, с адаптацией в социуме, проблемы с психическим здоровьем. Это всего лишь значит, что им могут быть нужны разные уровни поддержки. Все они могут учиться и развиваться. С правильно подобранной поддержкой все могут жить полноценной жизнью, которую сами выбирают.

При РАС часто нет никаких внешних признаков. По словам некоторых родителей аутичных детей, окружающие люди думают, что их дети просто плохо себя ведут. Но их поведение не является проявлением невоспитанности.



Особенности людей с РАС

Для людей с РАС характерны:

- ▶ особенности восприятия окружающего мира (сенсорные особенности).
- ▶ трудности в социальной коммуникации и взаимодействии с другими людьми.
- ▶ стереотипное поведение, деятельность и интересы, присутствующие с раннего детства, которые часто ограничивают и нарушают их повседневную жизнь.

Дети и взрослые с РАС могут проявлять повышенную или пониженную чувствительность к:

- ▶ звукам,
- ▶ свету,
- ▶ прикосновениям,
- ▶ вкусу,
- ▶ запаху,
- ▶ цвету,
- ▶ температуре,
- ▶ боли.

Окружающие фоновые звуки могут быть для человека с РАС крайне громкими и отвлекать от получения важной информации (сложно услышать важное, среагировать на обращение). Громкие, интенсивные звуки или звуки определенной частоты могут приводить к повышению тревожности или даже вызывать физическую боль. Люди с РАС могут чрезмерно фокусироваться на свете (блики, мигающие лампочки) или вращающихся объектах. Яркое, интенсивное, мигающее, цветное освещение также может повысить тревожность или спровоцировать судорожный приступ (по статистике, 15-20% лиц, имеющих РАС, страдают от эпилепсии).

Людям с аутизмом сложно интерпретировать речь, жесты, интонацию. Многие очень буквально понимают речь, не понимают шуток и сарказма.



Часть из них не может говорить или говорит плохо. Некоторые люди с РАС могут успешно использовать альтернативные способы коммуникации, такие как жестовая речь, письмо или визуальные символы.

У других может быть развернутая, выразительная речь, но возникают трудности в поддержании диалога, понимании собеседника, особенно, когда дело касается темы, которая вызывает тревогу. Иногда они могут повторять сказанное другим человеком (эхолалия) или не к месту долго говорить про свои интересы. Несмотря на то, что иногда человек с РАС может свободно разговаривать и понимать, что ему говорят, ему всё равно может потребоваться помощь (например, когда разговор усложняется, или поднимается тема, которая вызывает тревожность). Чем выше уровень тревоги, тем больше ему нужна поддержка, и тем больше вероятность того, что он вас неправильно поймёт.

Для людей с РАС очень важны структура и распорядок дня, предсказуемость событий и ситуаций. Для них важно соблюдение этих последовательностей и правил, иначе все вокруг кажется им хаотичным, не имеющим структуры и порядка. Любое событие, происходящее в ином порядке, может вызвать тревожность и расстроить. Поэтому люди с РАС придерживаются каждодневных рутин, что позволяет им чувствовать предсказуемость событий и снижать тревожность. Они могут использовать одни и те же

маршруты день за днем, есть одну и ту же еду на завтрак, одевать одну и ту же одежду. Некоторые могут использовать визуальное расписание для лучшего понимания последовательности событий, коммуникативные доски или планшеты.

Применение правил так же очень важно. Необходимость подойти к ситуации по-другому может вызвать у человека с РАС большие трудности, если он выучил, как нужно делать «правильно». Людям с аутизмом может быть некомфортна сама идея изменений, но если их подготовить, предупредить, объяснить алгоритм и значение предстоящих событий, то они могут успешно с ними справиться.

Многие люди с аутизмом имеют очень сильные и специфичные интересы, часто с раннего детства. Они могут меняться с течением времени или быть пожизненными. Это может быть всё что угодно: от искусства и музыки до поездов и компьютеров. Интересы могут быть необычными.



Как распознать человека с РАС

Часто трудно с первого взгляда понять, есть ли у человека РАС. Иногда человек сам об этом не знает, у него может не быть формального диагноза. Можно предположить, что у человека РАС, если отмечают-ся особенности:

- ▶ Странно или совсем не смотрит в глаза, поведение не соответствует времени и месту, непредсказуемо или необычно.
- ▶ Кажется, будто с трудом вас понимает.
- ▶ Ему трудно с вами разговаривать.
- ▶ Повторяет то, что ему сказали.
- ▶ Говорит настолько честно и прямо, что это звучит грубо или глупо.
- ▶ Выглядит необычно тревожным, проявляет двигательное беспокойство или даже боится вас.
- ▶ Проявляет повторяющееся, навязчивое поведение (движения, речь, жесты).
- ▶ Проявляет необычную чувствительность к свету, звукам или прикосновениям.
- ▶ Кажется, будто не понимает причинно-следственных связей событий.
- ▶ Остро реагирует на попытку взять за руку.



Особенности взаимодействия

- ▶ Старайтесь поддерживать спокойную обстановку.
- ▶ Учитывайте, что ваше поведение или речь может сбивать с толку человека с РАС, так же как его поведение сбивает с толку вас.
- ▶ Используйте визуальную поддержку и подсказки (рисунки или фотографии), чтобы объяснить, что происходит. Если человек может читать, то подкрепляйте информацию текстом. Люди с РАС часто лучше понимают визуальную информацию, нежели звучащую речь.
- ▶ Говорите ясно, кратко и просто. Используйте простые, короткие предложения.
- ▶ Давайте человеку больше времени на ответ.

- ▶ Ясно объясняйте ситуацию и расскажите, о чём будете задавать вопросы.
- ▶ Если вам нужно увести человека в другое место, чётко объясните, куда и зачем вы его ведёте.
- ▶ Постарайтесь снизить шумовую и световую нагрузку.
- ▶ Повторяйте имя человека в начале каждой фразы, обращённой к нему. Давайте ясные и прямые инструкции. Например: «Вася, пожалуйста, подойди сюда».
- ▶ Задавайте прямые, ясные и конкретные вопросы, касаясь одного предмета разговора за один раз, чтобы избежать путаницы.
- ▶ Учитывайте, что человек может отвечать на ваши вопросы без понимания их смысла. Он может с вами соглашаться, думая, что именно это от него требуется.
- ▶ Не удивляйтесь, если человек слишком близко к вам подходит или, наоборот, отступает дальше. Многие люди с РАС имеют сложности с пониманием общепринятых личных границ. Они могут нарушать личное пространство других, или им нужно больше личного пространства.
- ▶ Если у вас есть подозрение, что человек пострадал физически (сам человек может и не понимать этого из-за особенностей восприятия или сниженной чувствительности), надо проверить повреждения настолько ненавязчиво, насколько это возможно, заранее сообщив, что вы планируете сделать и зачем.

Чего делать нельзя:

- ▶ Требовать от человека, чтобы он перестал жестикулировать, хлопать руками, качаться или совершать другие повторяющиеся движения — это могут быть стратегии успокоивания. Таким образом человек с аутизмом может сам себя успокаивать.
- ▶ Люди с РАС могут носить с собой различные предметы для поддержания психологического равновесия. Это может быть, например, кусочек верёвки или бумаги. Нельзя отбирать этот предмет без крайней необходимости — это может способствовать возрастанию тревожности и стать причиной срыва.
- ▶ Прикасаться к человеку, удерживать или хватать его за руки в ситуации, которая не является опасной для него самого и окружающих. Скорее всего подобные действия вызовут значительное повышение тревожности.
- ▶ Повышать голос.
- ▶ Использовать сарказм, фигуральные выражения и иронию. Люди с РАС могут буквально воспринимать услышанное, что усилит непонимание.
- ▶ Ожидать немедленного ответа на вопросы и указания. Человеку с РАС может требоваться больше времени на обработку услышанного. Дайте ему больше времени.
- ▶ Принимать за грубость или подозрительность то, что человек избегает прямого взгляда в глаза.
- ▶ Считать грубостью или наглостью то, что человек повторяет за вами слово в слово. Это может быть эхолалия (повторение вопроса или фразы). Проверяйте, насколько полно человек понял вопрос.





СРЫВЫ

Срыв (мелтдаун, аутистическая истерика) — так называют состояние, которое может возникнуть у любого человека, имеющего РАС. Срыв — это «крайне интенсивный ответ на непреодолимую ситуацию». Он возникает, когда человек настолько перегружается сенсорно или эмоционально, что теряет контроль над своим поведением. Эта потеря контроля может выражаться вербально (крики, вопли, плач) или физически (человек может пинаться, кусаться, набрасываться на окружающих). Срыв отличается от простой истерики тем, что его невозможно контролировать.

Многие люди с аутизмом проявляют признаки наступающей перегрузки до того, как у них случится срыв («стадия бегства или драки»): неусидчивость; часто повторяемые вопросы; различные стереотипные телодвижения (раскачивания и др.); усиление жестикюляции; размахивание руками; прыжки. Перегрузка может внешне выражаться иначе: отказ от взаимодействия, раздражение, избегание трудных ситуаций.



На этой стадии ещё есть шанс предотвратить срыв

Могут помочь такие стратегии:

- ▶ отвлечь внимание,
- ▶ сменить тон разговора на более тихий и медленный
- ▶ переключить разговор с тревожащей темы,
- ▶ сменить помещение на более тихое, менее яркое по освещенности, менее людное,
- ▶ предложить надеть специальные наушники, затемненные очки или кепку с большим козырьком, если человек их использует
- ▶ успокоить с помощью значимых предметов (игрушек и др.)
- ▶ предложить послушать музыку
- ▶ убрать все потенциальные раздражители
- ▶ и самое главное — оставаться спокойным самому.

Что делать, если срыв уже произошел:

- ▶ Нельзя кричать и давать указания, надо использовать более мягкий подход:
- ▶ Дать время, необходимое, чтобы восстановиться после срыва.
- ▶ Спокойно спросить человека (родителей/друзей/опекунов), всё ли у них в порядке. Дать достаточно времени на ответ.
- ▶ Попытаться создать спокойное, безопасное пространство вокруг: попросить прохожих продолжать свои дела или отвернуться, выключить громкую музыку и приглушить яркий свет. Сделать всё, что может снизить информационную перегрузку.

Раннее выявление группы риска по РАС



Раннее выявление аутизма позволяет начать комплекс коррекционных воздействий максимально рано, что, как показывает общемировая практика, наиболее эффективно и результативно именно в раннем возрасте. Ребёнка группы риска важно максимально рано выявить, чтобы как можно раньше начать коррекционную работу. В этом случае у многих детей с РАС появляется шанс выйти в высокофункциональное состояние, стать самостоятельными. Раннее выявление — это задача врачей, которые наблюдают детей раннего возраста во время регулярных осмотров. Для этого необходимы знания и владение определёнными диагностическими методиками. Во всём мире в этих целях используется скрининговая методика M-CHAT-R/F (Приложение 1). Она позволяет специалистам выявлять детей группы риска по РАС. Также очень важно информировать родителей. Специальные брошюры помогут им понять, насколько развитие их ребёнка соответствует возрастной норме (Приложение 2). При необходимости они смогут обратиться за консультацией к специалистам.

Особенности людей с РАС, затрудняющие оказание медицинской помощи



Каждому человеку — и ребёнку, и взрослому — может потребоваться медицинская помощь. Люди с РАС не являются исключением. Однако часто из-за особенностей их восприятия и взаимодействия эффективно оказать медицинскую помощь не удаётся. Для всех людей любое медицинское вмешательство, особенно экстренное — это стресс. Для детей и взрослых, имеющих РАС, это может быть еще более тяжелым испытанием.

Различные сенсорные стимулы, специфические для медицинских учреждений, могут вызвать острую реакцию пациента и привести к сенсорной перегрузке:

- Зрительные стимулы: мерцание люминесцентных ламп, фонарики для осмотра (могут вызвать судороги у восприимчивых людей) и др.
- Звуки: шум бормашины в кабинете стоматолога и других медицинских приборов.
- Прикосновение холодного инструмента, ощущение холодных инструментов во рту, тяжелые очки и др.
- Вкусовые: жидкость для полоскания рта, лекарство.
- Специфические запахи.

Находясь в ситуации сенсорной перегрузки, пациенты с РАС могут попытаться приглушить ощущения (заткнуть уши, закрыть глаза), производить самостимулирующие движения (взмахи руками, покачивание, щёлкание пальцами и др.). Такие действия призваны успокаивать человека и способствовать стабилизации его состояния. Не надо останавливать их, только если это абсолютно необходимо.



У людей с РАС часто наблюдаются необычные реакции, в первую очередь, на боль:

- ▶ Высокий болевой порог. Даже при достаточно серьёзном повреждении человек может не демонстрировать признаков боли.
- ▶ Необычная реакция на боль: смех, гудение, пение, снятие одежды.
- ▶ Беспокойное поведение может быть единственным признаком того, что ребенок или взрослый с РАС испытывает боль.
- ▶ При повышенной тактильной чувствительности ребёнок или взрослый с РАС, если к нему прикоснуться или взять за руку, может начать кричать, как от боли.
- ▶ Ребёнок или взрослый с РАС далеко не всегда сигнализирует об изменении соматического здоровья, не жалуется на дискомфортные состояния.
- ▶ В некоторых ситуациях трудно понять, что происходит с человеком: видно, что плохо, а конкретизировать не удаётся.

В незнакомой обстановке у пациентов с РАС резко возрастает тревожность. Рутинная поездка в больницу на приём к любому специалисту или для проведения диагностических процедур (например, УЗИ-диагностики) может быть чрезвычайно стрессовой ситуацией для человека с РАС. Он может испытывать значительную тревогу как от внезапной смены привычного распорядка дня, так и от посещения незнакомого места. У некоторых людей с РАС может сформироваться стойкий страх медицинских учреждений и медицинских работников вследствие оказания медицинской помощи без учёта их психологических особенностей. Яркое негативное переживание при получении медицинской помощи может создать жёсткую, не поддающуюся самостоятельному сознательному контролю негативную реакцию. Она может выражаться в повышении тревоги, в ожидании повторения неуспешного опыта (физическая боль, психологический стресс на фоне неопределённости и непонимания происходящего).

Триггером для активации такого страха может являться:

- ▶ человек в белом халате или медицинской униформе;
- ▶ помещение, практически пустое, не имеющее обычных предметов интерьера;
- ▶ определённое медицинское оборудование и инструменты;
- ▶ определённые запахи или звуки, характерное освещение.



Стратегии помощи

В мире разработаны подходы к минимизации стресса, испытываемого детьми и взрослыми с РАС в незнакомых и часто травмирующих ситуациях медицинских учреждений. Стратегии поддержки предполагают:

- ▶ Учётывание и, по возможности, снижение сенсорной нагрузки (свет, звуки, тактильные контакты).

- ▶ Четкое, конкретное общение.
- ▶ Возможность коммуникации через альтернативные средства: специальные карточки, письмо и печатание, использование жестов.
- ▶ Обеспечение структуры: подача информации, соблюдение алгоритма и т.д.

Очень важно взаимодействовать с лицами, осуществляющими уход — родителями (опекунами), специалистами с большим опытом работы со взрослыми и детьми, имеющими РАС. Информация о том, как ребенок или взрослый с РАС реагирует в различных ситуациях, что обеспечивает ему комфорт или вызывает стресс, поможет медицинским работникам индивидуализировать подход к пациенту. При необходимости важно вовлекать родителей/опекунов во все аспекты ухода за пациентом. Госпитализацию ребёнка с РАС, если необходимо, нужно проводить только с родителями, даже если это не предполагается. Родители, зная особенности ребёнка, обеспечат ему сопровождение и могут помочь врачам. Взрослые пациенты должны иметь возможность принимать решение об участии родителей или опекунов в этом процессе.

Посещение медицинского учреждения



Перед приёмом

- ▶ Организовать предварительное посещение учреждения, чтобы учесть дополнительные потребности пациента и дать возможность ему адаптироваться и сориентироваться.
- ▶ Предоставить сотрудника для сопровождения (например, если приходит мама с ребёнком, имеющим РАС).
- ▶ Проводить приём ровно в назначенное время. Если приём задерживается, нужно сообщить об этом пациенту или сопровождающему.
- ▶ Люди, имеющие РАС, часто переносят ожидание приема чрезвычайно напряженно, особенно если это происходит в шумном коридоре больницы, где много людей. Если возможно, нужно выделить отдельное помещение или зону, хотя бы частично изолированную, в которой пациент и сопровождающий могут ожидать. Можно рассмотреть возможность ожидания снаружи или в машине, возможность прийти в другое время.
- ▶ Разработать и разместить на сайте медицинской организации специальную анкету («Паспорт для больницы»), в которой пациент может сообщить о своих особенностях и потребностях. Пациент должен иметь возможность заполнить её перед посещением дома, в спокойной обстановке, и принести на прием (Приложение 3).



Общение с пациентом, имеющим РАС

- ▶ Используйте понятный, простой язык. Говорите короткими фразами.
- ▶ Люди с РАС могут воспринимать вещи буквально. Если вы скажете: «Будет больно только минуту», они могут ожидать, что боль пройдет через минуту, и очень встревожатся, если она будет длиться дольше.
- ▶ Сделайте свою речь конкретной. Избегайте использования идиом, иронии, метафор и слов с двойным значением.
- ▶ Давайте прямые инструкции, например: «Пожалуйста, встаньте». Просьбу «Вы можете встать?» человек с РАС может не выполнить. Он ответит «да» и останется сидеть, поскольку может не понять, что это просьба.
- ▶ Убедитесь, что пациент понял то, что вы сказали. Некоторые люди с РАС могут хорошо говорить, но не понимать речь в полной мере.
- ▶ Избегайте использования языка тела, жестов или выражений лица без устных инструкций. Пациент может неправильно это понять.
- ▶ Задавайте вопросы, чтобы собрать больше информации, так как человек с РАС, иногда не может самостоятельно донести важную информацию без прямого запроса.
- ▶ Не удивляйтесь, если пациент не смотрит на вас, особенно в тревожном состоянии. Отсутствие зрительного контакта не означает, что он не слушает вас.
- ▶ Дайте пациенту дополнительное время, чтобы понять, что вы сказали.
- ▶ Как правило, пациент с РАС понимает речь, даже если не говорит. Это важно учитывать при беседе с родителями/опекунами в его присутствии и соблюдать максимальную корректность.
- ▶ Людям с аутизмом может быть трудно понять точку зрения другого человека. Они могут не понимать, что вы собираетесь делать.
- ▶ Люди с аутизмом могут не соблюдать личное пространство и подходить слишком близко. Некоторым требуется больше личного пространства, и они могут отходить и отстраняться на нейтральной (по вашему мнению) дистанции.



Осмотры и медицинские процедуры

- ▶ Всегда объясняйте, что вы собираетесь делать, прежде чем начинать какую-либо процедуру или обследование.
- ▶ Объясняйте каждое действие: что вы делаете и почему.
- ▶ Если возможно, покажите изображение того, что будет происходить. Можно использовать куклу или манекен (если необходимо), чтобы объяснить, какую часть тела нужно осмотреть. На схеме внутреннего строения человека можно показать орган, который вы собираетесь исследовать или лечить.
- ▶ На изображении человека или манекене пациент с РАС может показать, где он испытывает боль или дискомфорт.
- ▶ Важно предупредить пациента, прежде чем прикоснуться к нему.
- ▶ Заручитесь поддержкой родителей/опекунов, особенно если пациент не говорит или использует альтернативный метод общения, если ему нужна помощь.

Инъекция/анализ крови



- Используйте картинки или куклу, чтобы продемонстрировать, что будет происходить. Можно использовать манекен, чтобы объяснить, в какую часть тела вы собираетесь вводить инъекцию.
- Люди, имеющие РАС, могут быть слишком чувствительными к боли и реагировать остро. У некоторых чувствительность к боли может быть значительно снижена, и они могут вообще не реагировать даже на значительное воздействие. Желательно предположить, что пациент почувствует боль, и использовать местный анестезирующий крем, чтобы обезболить место инъекции.

Оказание скорой и неотложной помощи



- Спросите у родителя/опекуна, как сирена может повлиять на пациента. Звук sireны может быть болезненным для людей с аутизмом, и его надо выключить, если возможно. Некоторые люди с РАС могут получать удовольствие от того, что их доставляют в больницу на машине скорой помощи с сиреной.
- Некоторые люди с РАС могут быть напуганы ограничением подвижности при фиксации на носилках и могут чрезвычайно беспокоиться. Попробуйте объяснить, почему вы это делаете, или попросите объяснить их родителя/опекуна.

Приемное отделение неотложной помощи — это стрессовый опыт для любого, но для пациента с РАС он может быть совершенно переносимым. Это незнакомое место, где все очень неожиданно и непредсказуемо. Яркие огни, звуки от мониторов и другого оборудования, суета могут вызвать сенсорную перегрузку. Важно принять меры, чтобы этого не случилось:

- Сообщите, что у пациента РАС, чтобы минимизировать время ожидания.
- Позвольте родителям/опекунам пациента с РАС находиться рядом и помогать. Это поможет успокоить пациента и получить ценную информацию о нём и его особенностях.
- Разрешите пациенту и лицам, осуществляющим уход, пользоваться комнатой для родственников, если она есть.
- Постарайтесь ограничить количество обслуживающего персонала. Предсказуемость поможет пациенту понять, что с ним происходит, и кто с ним взаимодействует.
- Желательно выделить из персонала одного специалиста, который будет присматривать за пациентом, имеющим РАС.

Важно, чтобы знания о различных стратегиях поддержки людей с РАС в условиях медицинских учреждений распространялись в системе здравоохранения.

Это будет важным шагом в обеспечении доступности медицинской помощи для людей с РАС.



Общественный транспорт — неотъемлемая часть жизни горожан. Однако передвижение любым видом транспорта связано с повышенной опасностью. Именно поэтому важно, чтобы все пассажиры, независимо от своих особенностей, могли безопасно и комфортно перемещаться. Люди с РАС и их родители нуждаются в сопровождении и поддержке. Чтобы помочь им комфортно чувствовать себя в транспорте, необходимо учесть их особенности.



Особенности передвижения лиц с РАС в транспорте

Из-за особенностей сенсорного восприятия передвижение в транспорте может быть травматичным для людей с РАС (мерцающий свет, яркие вспышки, мелькание, интенсивные и резкие звуки, многолюдность и др.).

Для людей с РАС бывают очень важны мелочи (например, ехать в определенном месте вагона или салона автобуса). Это помогает чувствовать себя более защищённым в непонятных, с их точки зрения, условиях.

Когда вокруг много людей, лица, имеющие РАС, испытывают тревогу. В толпе и давке многие люди с РАС впадают в панику и стремятся всеми силами выбраться, что внешне выглядит, как агрессивное поведение. Тревожность может вызвать также непредвиденная остановка (поезда в тоннеле, автобуса в пробке). Когда тревожность усиливается, появляются или становятся интенсивнее повторяющиеся движения (прыжки, хождение по кругу или из стороны в сторону, взмахи руками и т.п.). Человек с РАС в таком состоянии плохо себя контролирует. Если в этот момент к нему обратится незнакомец, это может спровоцировать агрессивную реакцию.



Что делать, если человек с РАС проявляет признаки тревожности:

- ▶ Спросить у человека с РАС или его сопровождающего, чем можно помочь, и предложить возможные варианты помощи. Всегда нужно сперва спрашивать у родителей или сопровождающих, нужна ли помощь.
- ▶ Необходимо организовать пространство (попросить пассажиров освободить соседние места и отвернуться, вывести человека в менее людное место).
- ▶ Если человек с РАС один, проследить, чтобы в этом состоянии он не попал в опасную ситуацию: отвести подальше от путей, от дороги, от работающих механизмов.
- ▶ Если ребенок или взрослый с РАС проявляет агрессию, постараться успокоить его. Принять меры, чтобы не пострадали другие люди.

- ▶ Важно помнить, что часто конфликтные ситуации возникают из-за того, что человек с РАС не вполне понимает, что происходит вокруг него, что значит те или иные обращения. Например, если вы спросите человека с РАС, стоящего перед дверью, выходит ли он на следующей остановке, он может ответить вам отрицательно, но не отойти в сторону, так как вы его об этом не попросили.

Если ребёнок один:

- ▶ Спокойно обратиться к ребёнку, стараясь не испугать его.
- ▶ Если ребёнок не понимает, можно изменить фразу или вопрос. Некоторые дети с РАС могут понимать только определенные слова или фразы.
- ▶ Ребёнок может не отвечать, но при этом понимать, что ему говорят.
- ▶ Осторожно проверить его одежду или рюкзак (если есть) на наличие контактной информации его родителей: карточка в кармане, бирка на одежде, содержащая номер телефона и др. Иногда родители кладут в карман ребенка телефон, по которому они с ним общаются. Рюкзак при этом лучше с ребёнка не снимать — это повысит его тревожность, и он может убежать.
- ▶ Если ребёнок не разговаривает, возможно, у него с собой есть коммуникативные карточки. Ребёнок постарше, возможно, сможет что-то написать или напечатать.
- ▶ Если у ребенка с РАС нет наушников, но видно, что его травмируют звуки, можно помочь закрыть ему уши.
- ▶ С родителями ребенка важно говорить спокойно и доброжелательно. Не стоит их обвинять. Важно, что он нашёлся, и ничего страшного не случилось.



Проверка проездных документов



Контролёры при проверке проездных документов могут столкнуться с неожиданным поведением ребёнка или взрослого. Важно иметь в виду, что это может быть человек с РАС.

- ▶ Человек с РАС может не отреагировать на обращение или не понять, что от него требуется.
- ▶ Если он не показал проездной документ в ответ на просьбу, можно предположить, что он не понял. Тогда имеет смысл конкретизировать, какие документы он должен предъявить (возможно, показать ему билет или социальную карту).
- ▶ Если добиться ничего не удаётся, возможно, человек случайно оказался без сопровождающего. Тогда необходимо срочно связаться с его родственниками, особенно если это ребёнок.
- ▶ Ни в коем случае нельзя высаживать такого пассажира, если он не доехал до своей остановки. Неожданное изменение маршрута вызовет повышение тревожности. У человека может

случиться срыв, а в таком состоянии, оставшись один, он может попасть в опасную ситуацию.

- ▶ Если необходимо его вывести, чтобы связаться с родственниками, нужно объяснить ему чётко, простыми фразами, куда вы идёте и зачем.



Люди с РАС в такси

Часто бывает, что ребёнка или взрослого человека с РАС не удаётся адаптировать к общественному транспорту. Тогда родители прибегают к услугам такси, хотя это и недёшево. Выручают службы социального такси. Несмотря на то, что условия перевозки в машине не дают такую большую нагрузку на сенсорные системы, всё же необходимо учитывать некоторые особенности.

- ▶ Необходимо, чтобы дверь со стороны, где сидит взрослый или ребёнок с РАС, была заблокирована, и он сам не мог её разблокировать. Тогда в случае возникновения тревожного состояния он не сможет выскочить на дорогу. Обязательно следует использовать ремни безопасности, объясняя ребенку, зачем это нужно делать.
- ▶ Многие люди с РАС стараются придерживаться определённых маршрутов. Важно спросить об этом у человека с РАС (сопровождающего). Если надо ехать по определённым улицам, лучше так и сделать.
- ▶ Многие люди с РАС начинают тревожиться, когда машина останавливается или очень медленно движется в пробке. Чтобы не усиливать тревожность, можно посмотреть маршруты объезда, если, конечно, человек с РАС (сопровождающий) согласен.
- ▶ Лучше спросить, как ребёнок или взрослый с РАС воспринимает музыку. Если он тревожится, лучше её выключить. Некоторым, наоборот, музыка или аудиокнижки, сказки помогают уменьшить тревогу.
- ▶ Человека с РАС могут беспокоить специфические запахи.
- ▶ Если всё-таки тревожного состояния избежать не удалось, слушайте указания сопровождающего: что надо делать, чего нельзя делать.
- ▶ В машине лучше не сажать ребенка или взрослого человека с РАС за спиной у водителя, туда лучше посадить сопровождающего. В этом случае важно убедиться, что дверь со стороны ребенка заблокирована, и он не сможет ее сам открыть.



Большинство людей с РАС в состоянии освоить использование общественного транспорта и передвигаться либо самостоятельно, либо с помощью родителей. Однако для этого им важно адекватное отношение окружающих людей и работников транспортных служб. Тогда их поездки в транспорте станут более комфортными и безопасными.

Семьи, имеющие на своем попечении детей с РАС или опекающие уже взрослых родственников с аутизмом, относятся к социально незащищенным категориям населения. Часто для создания качественных условий жизни, образования и досуга требуется много ресурсов, как материальных, так и чисто человеческих.



- ▶ Часто родителям приходится принимать специальные меры по обеспечению безопасности (в случае опасного поведения или склонности к побегам).
- ▶ Для создания развивающей среды может требоваться специальное оборудование.
- ▶ Ребёнку с РАС необходимо посещать коррекционно-развивающие занятия, которые должны охватывать весь спектр необходимых ему навыков.
- ▶ Получение бытовых и медицинских услуг (парикмахерские, поликлиники, стоматологические клиники и т.п.) осложняется тем, что требуется специальный подход к ребёнку.
- ▶ Ребёнок не может посещать досуговые и спортивные центры, где часто специалисты не готовы к работе с клиентами, имеющими РАС, и среда не адаптирована под их потребности.
- ▶ Часто необходимость находиться рядом с ребёнком мешает родителям выйти на работу. Не все дети с РАС могут посещать детские сады. Возможности занять ребёнка школьного возраста вне дома ещё более ограничены. В результате в семье работать может только кто-то один из родителей. Это обстоятельство оказывает существенное влияние на финансовое состояние семьи. Если семья неполная, то ситуация становится очень тяжёлой.
- ▶ Родители ребёнка или взрослого с РАС часто находятся в крайне напряжённом психологическом состоянии, особенно если семья неполная. Ребенка нельзя оставить ни на минуту, и часто нет возможности пойти даже в магазин, не говоря уже о посещении врача или парикмахера. У детей с РАС часто бывают проблемы со сном, с питанием, с приучением к туалету. Многие дети с РАС демонстрируют проблемное поведение, опасное для их жизни и здоровья: убегают на улице и из дома, залезают на высокие объекты, вылезают из окон, стремятся к водоёмам и т.д. Нередко встречается агрессия и самоагрессия. Родителям приходится постоянно беспокоиться за безопасность своего ребёнка и принимать меры, чтобы предотвратить беду. Зачастую проблемное поведение ребёнка или взрослого с РАС рождает конфликты в общественных местах. У родителей в таких условиях просто не хватает физических и душевных сил. Они крайне нуждаются в поддержке, понимании и участии.



Таким образом, для обеспечения полноценной жизни семей, имеющих в своем составе лиц с РАС, требуются дополнительные ресурсы, чтобы адаптировать среду и создать оптимальные условия для жизни подопечных, впоследствии обеспечить им самостоятельное проживание, обеспечить работой.

Работникам социальных служб необходимо иметь в виду особенности семей, имеющих в составе лиц с РАС, и учитывать их потребности:

- ▶ Помощь по созданию специальных условий дома (безопасная, развивающая среда).
- ▶ Помощь по обеспечению непрерывного посещения необходимых коррекционно-развивающих занятий.
- ▶ Качественное информирование членов семьи о возможности получить те или иные услуги.
- ▶ Организация сопровождения и поездок (например, в случае сложностей с нахождением в общественном транспорте).
- ▶ Организация посещения социально-культурных и иных общедоступных мест: информирование и дополнительное обучение персонала, выделение специального времени для организации посещений.
- ▶ Помощь социальных работников семьям, находящимся в очень тяжелой ситуации (неполная семья, поведенческие проблемы и др.).
- ▶ Организация досуговой деятельности.
- ▶ Помощь в создании и поддержании проектов по «поддерживаемому проживанию», «тренировочных квартир».
- ▶ Информирование о наличии учебных заведений различного уровня, имеющих специальные условия образовательного процесса.
- ▶ Психологическая помощь.
- ▶ Юридическая помощь и помощь с оформлением документов.



Особенности жизни семей, имеющих в своём составе детей и взрослых людей с РАС, сильно различаются. Крайне важно осуществлять индивидуальный подход к решению проблем конкретной семьи. Видится целесообразным предоставлять каждой семье куратора, который владеет всей информацией о состоянии данной семьи и вместе с родителями сможет разработать индивидуальный план помощи.

Каждый человек, независимо от уровня своих физических и ментальных возможностей, имеет те же потребности, желания и стремления, что и все остальные. Задача развитого, современного общества в том, чтобы обеспечить всех людей равными возможностями, оказывая каждому необходимую помощь. Возможность трудоустройства — одно из основных прав, перечисленных в Конвенции ООН о правах инвалидов.



Для людей, имеющих расстройства аутистического спектра, возможность иметь работу во взрослом возрасте важна так же, как и для любого другого человека. Люди с аутизмом очень разные, их возможности могут кардинально различаться. Часть из них нуждается в поддержке для работы на открытом рынке труда, часть нуждается в специально организованных рабочих местах, для некоторых речь может идти только о социальной занятости. Тем не менее, их всех отличает целый ряд характерных особенностей, которые необходимо учитывать специалистам и общественным деятелям, призванным помочь им в обеспечении возможности трудиться.

Проблема трудоустройства людей с РАС

В настоящее время трудоустраивается лишь небольшая часть людей с РАС. По статистике, среди них гораздо больше безработных, чем среди людей с другими нарушениями развития, в том числе интеллектуальными. По ряду причин людям с РАС трудно найти себе подходящую работу, а затем — сохранить своё рабочее место. Самые очевидные причины связаны с их особенностями восприятия и взаимодействия:



- ▶ Трудности при общении и социальном взаимодействии. Людям с РАС сложно понять, чего от них ожидают, и эффективно общаться с начальством и коллегами.
- ▶ Сенсорная гиперчувствительность (к свету, звуку, текстурам, запахам и т.д.)
- ▶ Нарушения, связанные с формированием и развитием исполнительных функций.
- ▶ «Черно-белое» (избыточно категоричное) мышление.
- ▶ Трудности с пониманием и объяснением чувств, мыслей и действий других людей.
- ▶ Трудности с прогнозированием ситуаций. Часто им сложно осознавать опасность некоторых ситуаций.
- ▶ Трудности с подготовкой к переменам и планированием будущего.
- ▶ Трудности с принятием перемен и незнакомых ситуаций.
- ▶ Проблемы с планированием, переключением внимания и рабочей памятью. Многие из-за этого имеют трудности

с завершением задач. Сталкиваясь со сложностями при решении проблем, часто бывают несобранными, что может влиять на производительность труда.

Однако основной причиной сложностей, с которыми сталкиваются люди с РАС при устройстве на работу, являются не их особенности, а условия, которые не учитывают эти особенности:

- ▶ Недостаточная доступность всех уровней образования и профессиональной подготовки для детей и взрослых с РАС: многие в детстве и юности лишены доступа к обучению, подходящему под их нужды. Те, кто успешно закончил среднюю школу, сталкиваются с множеством препятствий при получении профессиональной подготовки и высшего образования.
- ▶ Многие люди с РАС, которые справляются с учёбой в вузе, испытывают серьёзные трудности (например, проблемы с организацией и планированием дел) и страдают от повышенного уровня социальной тревожности. Многие из них не получают квалифицированной помощи при решении этих проблем и оставляют высшее образование, не доучившись до диплома.
- ▶ Люди с РАС, которые заканчивают вуз, обнаруживают, что не готовы к социальным и коммуникационным требованиям работодателей. Чаще всего они получают отказ в приёме на работу, поскольку многие наниматели расценивают проблемы с общением и социальным взаимодействием, как недостатки, которые сигнализируют о его непригодности к работе.
- ▶ Обычная процедура приёма на работу труднодоступна для людей с РАС. Серьёзные проблемы для них начинаются с написания резюме и прохождения собеседования. Это может стать непреодолимым барьером для них, учитывая трудности, которые они испытывают при общении и социальном взаимодействии. Даже высокообразованные люди с РАС в результате вынуждены получать работу ниже уровня своих возможностей.
- ▶ Наблюдается серьёзная нехватка служб помощи взрослым с РАС, которые переходят из школы во взрослую жизнь. Этот переход включает в себя не только получение профессиональной подготовки или высшего образования. Людям с РАС необходимо адаптивное обучение и образование, благодаря которому они могут обрести и развить профессиональные, социальные, коммуникативные навыки, которых им так не хватает. (Эти навыки не развивают целенаправленно в классических образовательных учреждениях, поскольку люди, у которых нет аутизма, обычно приобретают их, впитывая из окружающей среды.) Вследствие этого люди с РАС демонстрируют низкий уровень самостоятельности и карьерных перспектив. Недостаток поддержки при переходе во взрослую жизнь ещё более заметен среди взрослых с аутизмом, которые нуждаются в более серьёзной помощи.
- ▶ Среди людей с аутизмом, которым нужна лишь небольшая поддержка, трудоустроены не более 30%. Большинству из них достаются неквалифицированные профессии и низкооплачиваемые рабочие места. Успехи в самостоятельности

и трудоустройстве среди наиболее способных людей с аутизмом обусловлены как поддержкой различных служб, так и их собственными врождёнными способностями.

- ▶ Многие возможности для людей с РАС закрыты из-за устаревших стереотипов и дискриминации, спровоцированной их диагнозом. Когда человек с аутизмом пытается устроиться на работу, он сталкивается с предвзятым отношением из-за укоренившихся стереотипов, независимо от того, есть ли у него соответствующее образование.
- ▶ Люди с РАС, которым удаётся устроиться на работу, испытывают трудности с тем, чтобы сохранить рабочее место. Свойственные им проблемы, в сочетании с недостатком поддержки и социальными предрассудками, могут привести к тому, что человек не выдерживает и уходит.
- ▶ Очень распространена ситуация, когда людей с РАС увольняют из-за проблем с их производительностью на работе, связанных с трудностями в общении, социальном взаимодействии и использовании исполнительных функций.

Сильные стороны людей с РАС

У многих людей с РАС есть свои сильные стороны и умения, которые могут быть очень полезны, а особенности, вызванные их нарушениями, нередко оказываются положительными качествами в рамках той или иной профессии. Заботясь о том, чтобы оказать этим людям поддержку, необходимую для преодоления их трудностей, важно обращать внимание на сильные стороны каждого отдельно взятого человека и стремиться максимально использовать их.

Многие люди с РАС обладают определёнными способностями, а в некоторых областях — навыками высокого уровня, благодаря чему организации, принявшие их на работу, могут стать гораздо успешнее:

- ▶ Отличная память, часто феноменальная.
- ▶ Исключительная способность сосредотачиваться на деталях. Как правило, с удовольствием выполняют задачи, требующие внимания к мелочам, и способны работать целенаправленно, не отвлекаясь, уделяя максимальное внимание деталям.
- ▶ Успешное и высокоточное выполнение последовательных задач.
- ▶ Способность отлично справляться с задачами, требующими многократного повторения.
- ▶ Глубокие фактические знания в необходимой области, обладание профильными техническими навыками и соответствующими интересами. Способность дальше развивать навыки в профильной области, особенно если это техническая сфера.
- ▶ Выдающиеся способности в навыках систематизации.
- ▶ Понимание систем и схем, основанных на ясных правилах.
- ▶ Умение протоколировать.
- ▶ Способность находить оптимальные решения для поставленных задач. Могут предложить ряд новых идей и подходов к выполнению своей работы.
- ▶ Логический и структурированный подход к работе.
- ▶ Склонность к образному мышлению.





Положительные качества, характерные для людей с РАС:

- ▶ надёжность
- ▶ преданность компании, в которой работают
- ▶ добросовестность,
- ▶ серьёзность
- ▶ пунктуальность
- ▶ честность
- ▶ искренность
- ▶ постоянство
- ▶ последовательность
- ▶ находчивость



В силу своих особенностей, люди с РАС часто:

- ▶ Предпочитают виды работ, которые тяжелы для других людей: однообразная работа, выполнение повторяющихся действий, работа в изоляции от людей (в силу характера работы или места её расположения).
- ▶ Склонны оставаться на одной и той же должности, так как стараются придерживаться однажды заведённого порядка.
- ▶ Демонстрируют высокие показатели присутствия на рабочем месте. Некоторые люди с РАС обладают богатым воображением, очень изобретательны, неординарны и могут быть успешными в творческих профессиях: музыкантами, художниками, дизайнерами, архитекторами и писателями.



Поддержка при трудоустройстве

Важно помнить о том, что люди с РАС имеют право на трудоустройство в инклюзивной обстановке, а также на разумную поддержку и условия, которые будут способствовать эффективной работе с их стороны.

Существуют рабочие стратегии, которыми можно воспользоваться, чтобы помочь человеку с РАС устроиться на работу. Статистика показывает, что, несмотря на относительно высокие расходы, которые требуются в начале пути, эти программы в результате приносят пользу всем участникам процесса: людям с РАС, их семьям, организациям, в которых эти люди могут работать, и обществу в целом.

Для того чтобы люди с РАС могли трудоустроиться и полностью раскрыть свой потенциал, им необходима поддержка. Поддержка на рабочем месте может включать в себя ряд действий, направленных на то, чтобы облегчить трудности, которые испытывает работник, и помочь ему полностью раскрыть свои сильные стороны. Для этого может быть необходимо:

- ▶ Пересмотреть требования к должности.
- ▶ Подобрать оптимальный график работы.
- ▶ Обратит внимание на обычаи, связанные с общением на рабочем месте.
- ▶ Изменить само рабочее место и обстановку вокруг.

- ▶ Рассмотреть возможность отдельного транспорта для сотрудника, чтобы добираться на работу и с работы.
- ▶ Использовать определённые технологии при общении, если они предпочтительны для сотрудника (например, переписываться по электронной почте или использовать программы, позволяющие общаться с помощью изображений).
- ▶ Использовать специальные способы составления рабочего расписания на каждый день.
- ▶ Привлечь специальных ассистентов («профессиональных консультантов»), чтобы помогать работнику с РАС справляться с возникающими проблемами. Эту роль может выполнять кто-то из сотрудников организации.

Виды поддержки, которая может потребоваться новому сотруднику, варьируются в зависимости от его личных особенностей и от того, в какую организацию он устраивается. Сейчас появляется огромное количество разнообразных структур и подходов к проблеме трудоустройства людей с РАС, благодаря которым они получают возможность начать успешно работать. Среди таких подходов можно отметить помощь в поиске работы на основном рынке труда и открытие нового бизнеса, для развития которого особенно нужны навыки и сильные стороны, характерные для таких людей.

Всем известный пример — «Силиконовая Долина» (этимологически верный перевод — Кремниевая долина) в штате Калифорния (США), отличающаяся большой плотностью компаний, связанных с разработкой и производством компьютеров и их составляющих (особенно микропроцессоров), а также программного обеспечения, устройств мобильной связи, биотехнологии и т.п., — место работы лиц, в значительном количестве имеющих «синдром Аспергера».

В связи с развитием интернет-технологий, дистанционного формата работы, возможности по трудоустройству людей с РАС многократно возрастают. Развитие образовательных технологий позволяет получить качественное образование как в России, так и за рубежом.

Важно, чтобы была возможность в каждом отдельном случае адаптировать подходы, разработанные с целью помочь людям с аутизмом трудоустроиться, отталкиваясь от потребностей конкретного человека. Возможности трудоустройства для людей с РАС должны быть так же разнообразны, как и сами люди. И они, и их родители и опекуны должны иметь возможность получать всю необходимую информацию, чтобы принимать взвешенные решения, касающиеся устройства на работу. Поскольку, как и у всех людей, со временем у людей с РАС меняются потребности и способности, относящиеся к рабочей сфере, важно, чтобы им оказывалась поддержка постоянно или по запросу: начиная от подготовки к работе и вплоть до ухода на пенсию.

Таким образом, перед службами занятости встает задача соединения необходимой информации, родителей и опекунов подростков, молодежи и взрослых лиц с РАС, профильных специалистов по адаптации и социализации данной категории лиц, специалистов сферы профориентации и трудоустройства, учебных заведений различной направленности, а также предприятий и организаций, заинтересованных в реализации столь значимого для государства и общества проекта.

Для этого необходимо:

- ▶ Содействовать задачам государства в области включения лиц, имеющих РАС, в полноценную жизнь общества.
- ▶ Повышать информированность родителей и опекунов подростков, молодежи и взрослого населения с РАС о возможных маршрутах профессионального обучения, профориентации и дальнейшего трудоустройства.
- ▶ Обеспечивать информацией и обучать специалистов центров занятости и трудоустройства.
- ▶ Подобрать оптимальные методики для диагностики и определения актуального уровня развития подростков и молодежи с РАС.
- ▶ Обеспечить тесное взаимодействие: школа — колледж — вуз.
- ▶ Проводить регулярные профориентационные мероприятия в старших классах: знакомить выпускников с профессиями, проводить диагностику для выявления способностей и личных особенностей старшеклассников, студентов колледжей и вузов.
- ▶ Формировать целостное представление о содержании и характере труда, развивать интерес к профессии и более полное представление о ней.
- ▶ Проводить тренинги по развитию навыков и качества социального взаимодействия и формированию мотивации к личностному развитию.
- ▶ Создание верифицированного списка учебных заведений, начиная со средней школы и заканчивая вузами, которые имеют специальные условия для образования лиц с РАС.
- ▶ Создание верифицированного списка различных организаций, реализующих проекты по социальной адаптации и различные инициативы, способствующие развитию трудовых навыков в адаптированных условиях (мастерские, фермерские хозяйства, кафе, театральные и творческие студии).



Обеспечение возможности трудовой занятости для человека с аутизмом с любым уровнем возможностей (И.Л. Шпицберг)

Трудовая занятость является совершенно необходимой формой активности для человека в возрасте старше 18 лет. Существует множество вариантов такой занятости, и для лучшего их понимания необходимо учитывать разнообразие состояний людей с аутизмом, разный уровень их возможностей и индивидуальных особенностей. Варианты успешного трудоустройства людей с аутизмом в Европе описаны в отчете международной ассоциации Autism Europe, которую Центр «Наш Солнечный Мир» перевел и издал на русском языке в 2017 году. Книга находится в свободном доступе на сайте центра «Наш Солнечный Мир» www.solnechnymir.ru.

Для достижения наивысшего уровня возможностей для любого человека, имеющего аутизм и другие нарушения в ментальной сфере, необходимо начинать работать над развитием его возможностей с самого раннего детства. От того, как он будет развиваться, как будет проходить процесс его социализации в детстве и юношестве напрямую зависит то, на каком уровне самостоятельности он будет находиться в возрасте трудоустройства.

Работа в этом направлении должна вестись в рамках общей Системы непрерывного межведомственного сопровождения людей с аутизмом и другими нарушениями в ментальной сфере, охватывающей весь жизненный путь такого человека (см. выше).

Весь процесс подготовки человека с аутизмом и другими формами нарушений в ментальной сфере к наиболее успешному трудоустройству можно условно разделить на следующие этапы:

1. Период раннего выявления и раннего начала коррекционно-развивающих занятий в сочетании с ранней социализацией, осуществляемой в дошкольных образовательных учреждениях общего или коррекционного вида. Реализуется в возрасте от 0 до 3 (и затем до 6-7) лет в системе здравоохранения, образования и социальной защиты населения. В этом возрасте (ближе к 7 годам) уже могут проявляться первые признаки «специальных интересов» у детей с аутизмом, способных в будущем определить наиболее подходящую для них профессию. Уже в этом возрасте дети могут посещать различные кружки и студии раннего развития, где также могут приобретать социальный опыт и проявлять те или иные способности и интересы.
2. Период обучения в школе и дальнейшей социализации (с 7 до 12-14 лет). В этом возрасте, кроме обучения в образовательном учреждении, в соответствии с уровнем развития ребенка должна продолжаться коррекционно-развивающая работа с уже значительно большим акцентом на развитие навыков социального взаимодействия, необходимых для успешной жизни в обществе. В этом возрасте также могут проявляться способности и особые интересы ребенка, которые могут быть учтены в дальнейшем при определении наиболее подходящего для него уровня и вида трудовой занятости.
3. В возрасте 12-14 лет необходимо проведение профориентационных мероприятий, призванных выявить профессиональные склонности и предпочтения как у обычных детей, так и у тех, кто имеет особенности в развитии. Для детей с аутизмом данные профориентационные мероприятия невероятно важны, так как они могут помочь выявить в том числе и неявные способности, которые могут помочь им в получении профессии. В этом возрасте также может быть предварительно определен (спрогнозирован) уровень возможного развития в старшем возрасте, что позволит правильно распределять усилия в период подготовки ребенка.
4. Старшая школа, 12-18 (21) лет. В этом возрасте, одновременно с продолжением обучения, подросток с аутизмом может посещать тематические кружки и студии в рамках выявленных у него (в процессе профориентационных мероприятий) способностей

и предпочтений. Посещение таких кружков позволит проверить правильность выбора данной профессии и (в случае, если выбор правильный) уже начать процесс профессиональной подготовки. Если же профориентационные мероприятия дали неверный результат, то это проявится на данном этапе и позволит изменить предлагаемый ребенку вариант трудовой занятости.

5. Период профессионального или высшего образования. В зависимости от уровня своих возможностей молодой человек с аутизмом или другими нарушениями в ментальной сфере может поступить в высшее или профессионально-техническое учебное заведение, где будет продолжать обучение. В случае если состояние у человека с аутизмом более тяжелое, то после окончания коррекционной школы он будет нуждаться в социальной занятости. В процессе обучения в высшем или профессионально-техническом учебном учреждении, кроме процесса обучения профессиональным навыкам, необходимо уделять внимание продолжению формирования навыков социального взаимодействия. Это можно делать также в различных кружках и студиях, связанных и не связанных с последующей профессией (например, театральные или творческие студии, спортивные секции).
6. Период трудоустройства, старше 18 лет. В этот период активную помощь могут и должны оказывать службы занятости населения. Это отдельный процесс, и поэтому остановимся на нем более подробно.



Период активной трудовой занятости. Виды необходимого сопровождения.

Фактически, когда человек с аутизмом достигает соответствующего возраста, в зависимости от уровня его возможностей ему доступны следующие варианты трудовой занятости:

- ▶ Работа на открытом рынке труда.
- ▶ Работа в варианте «Сопровождаемого трудоустройства».
- ▶ Работа в варианте «Специально созданных рабочих мест».
- ▶ Работа в варианте «Социальной занятости».

Каждый из вариантов имеет свою специфику, соответствующую максимально возможному уровню самостоятельности для соискателя в зависимости от его возможностей, и ориентирован на развитие всего спектра его навыков, необходимых для полноценной жизни в обществе.

Необходимо организовать в структуре служб занятости специальную «диагностическую» службу, которая определяла бы необходимый уровень сопровождения для каждого соискателя и следила бы за изменениями в его состоянии, что позволяло бы своевременно изменять условия его трудовой занятости. Существуют специальные методики объективной оценки состояния возможностей и осо-

бых потребностей соискателя, имеющего аутизм или другие нарушения в ментальной сфере.

Работа на открытом рынке труда.

Этот вариант подходит для соискателей с высокофункциональными формами аутизма и других нарушений в ментальной сфере (например, с синдромом Аспергера). Главной особенностью данного варианта трудоустройства является то, что работодатель может даже не знать, что у него работает человек с той или иной формой ограничения возможностей или с инвалидностью. Он просто нанимает полезного для себя сотрудника и общается с ним на равных, так же, как и со всеми остальными сотрудниками. В этом случае задача службы занятости — подготовить соискателя к возможности такого трудоустройства. Такая подготовка может включать в себя тренировку процесса написания резюме, прохождения собеседования, навыков социального взаимодействия с другими членами коллектива. Можно помогать соискателю на всех этапах поиска работы и трудоустройства и затем поддерживать его уже в процессе работы, консультируя по вопросам взаимодействия с коллегами и руководством, проводя для него дополнительные тренинги социального взаимодействия и пр. При этом работодатель не ставится в известность о наличии инвалидности или особенностей в развитии у соискателя и таким образом достигается максимально возможный уровень социальной адаптации.



Сопровождаемое трудоустройство.

Этот вариант подходит для очень многих людей, имеющих аутизм или другие нарушения в ментальной сфере, и может иметь весьма разнообразные формы. Главная его особенность в том, что работодатель осознанно принимает на работу человека с инвалидностью, понимает целесообразность такого решения и готов пройти необходимую подготовку. В этом случае работодатель может видеть определенную целесообразность в приеме на работу человека с инвалидностью: человек имеет особые профессиональные качества (например, хороший программист) или готов за небольшую зарплату делать работу, непривлекательную для обычных сотрудников. Возможно, работодатель идет на этот шаг из гуманитарных соображений. Варианты такого трудоустройства очень разнообразны, но главной особенностью является то, что для человека с инвалидностью не создается специального рабочего места — он работает в «общем пространстве». В этом случае работа службы занятости заключается в том, чтобы правильно подобрать сочетание соискателя и работодателя, обучить и того, и другого, помочь в организации рабочего процесса и сопровождать процесс работы, сколько потребуется.



Специально созданные рабочие места.

Этот тип трудоустройства характеризуется тем, что соискатель работает не в общем производственном процессе, а для него создаются специальные, необходимые ему условия. Варианты такого трудоустройства невероятно широки. Это может быть особое место в офи-



се, при организации которого учитываются сенсорные потребности человека с аутизмом. Это могут быть специальные ремесленные мастерские, где люди с аутизмом рисуют картины, которые потом обычные сотрудники переносят на одежду. Это могут быть театральные коллективы, где профессионально играют люди с аутизмом, иногда вместе с профессиональными актерами. Это могут быть сельскохозяйственные производства: работа в специально организованных теплицах, сыроварнях, пекарнях и т.д. Варианты специальных условий очень разнообразны и, в зависимости от потребностей соискателя и особенностей производства, могут быть как совсем простыми, так и очень ресурсоемкими. Главной особенностью данного варианта трудовой занятости является то, что работник с инвалидностью реально производит тот или иной «продукт», который «продается». Таким образом, работник получает реально заработанные деньги. В самом «облегченном» варианте это может быть ремесленная мастерская, изготавливающая сувениры, которые не представляют высокой художественной ценности, но могут реально продаваться именно как сувениры, сделанные людьми с инвалидностью. Если этот процесс хорошо организован, то такая мастерская может приносить реальный доход ее сотрудникам. В случае такого вида трудовой занятости функция Служб занятости — в подборе соискателя и работодателя, в помощи работодателю в создании специального рабочего места (если оно еще не создано), в подготовке соискателя и работодателя (его сотрудников), в сопровождении процесса работы, сколько потребуется.



Социальная занятость.

Данный вид трудовой занятости подходит для людей с тяжелыми формами аутизма и других нарушений в ментальной сфере. Фактически данный вид трудовой занятости не является работой в обычном смысле этого слова, так как эти соискатели не имеют возможности полноценно работать, постоянно производя тот или иной «продукт». К сожалению, их состояние здоровья им этого не позволяет, но они так же, как и другие соискатели, нуждаются в постоянной трудовой занятости и должны иметь такую возможность. Фактически рабочие места для таких людей могут внешне выглядеть так же, как и в предыдущей группе (Специально созданные рабочие места): мастерские, работа на ферме, театральные студии. Разница только в том, что они не могут это делать в регулярном режиме или не могут обеспечить необходимого качества «продукта», чтобы иметь возможность его «продавать». В этом случае необходимо просто организовать для них такое «производство», в большей степени ориентированное на их реабилитацию. Фактически в Москве такими людьми занимается не Служба занятости, а Социальная защита населения. Необходимо наладить постоянный диалог между этими службами с целью своевременного перевода соискателей из одной категории в другую, если их фактическое состояние здоровья ухудшается или улучшается. Такое бывает довольно часто и может существенно влиять на реальные возможности и потребности в том или ином виде трудовой занятости для соискателя.

Сфера деятельности, связанная с вопросами трудоустройства людей с РАС и другими нарушениями в ментальной сфере, активно развивается. Поэтому необходимо постоянно углублять познания в этой области и бороться с существующими стереотипами, принимая решения и разрабатывая новые подходы на основе получивших подтверждение фактов, а не предположений, и фокусируясь на способностях и сильных сторонах этих людей, а не на их недостатках.

Помощь этим людям в поиске работы и построении успешной карьеры, без сомнения, требует расходов на необходимое образование, подготовку к работе и поддержку во время работы. Расходы на помощь в трудоустройстве людям с аутизмом — это надёжное вложение средств, поскольку выгоду от этого получают не только эти люди, но и организации, в которых они работают, а также общество в целом. Нанимая человека с РАС, любая организация не просто демонстрирует свою социальную ответственность. При наличии надлежащей поддержки этот сотрудник может стать неотъемлемой частью команды, обеспечивающей успех самой организации. Вместе с трудоустройством люди с аутизмом получают возможность не только полностью или частично обеспечивать себя финансово, но и делать непосредственный вклад в общее развитие общества, выполняя свою работу и выплачивая налоги. Наконец, трудоустройство значит для этих людей больше, чем просто возможность заработка: устроившись на работу, они получают шанс стать активными членами общества и вести полноценную и независимую жизнь.



Доступность объектов культуры, летних оздоровительных лагерей и туризма

В последнее время наблюдается общемировая тенденция к тому, чтобы максимально увеличить доступность объектов культуры, в том числе и для людей, имеющих РАС. Музеи и объекты культуры открыты для всех, и каждый заслуживает возможности посетить их. Многим людям с РАС, которые воспринимают мир по-другому, требуются специальные условия для успешного функционирования. Среди них есть очень талантливые люди в сфере искусства — живописи, музыки, архитектуры. Знание общих проблем, с которыми они сталкиваются, может помочь музеям и другим объектам культуры научиться их поддерживать, создавать специальные условия для успешной адаптации и возможности развиваться, получать значимый культурный опыт.



Трудности людей с РАС при посещении объектов культуры и оздоровительных лагерей:

- ▶ Большое количество людей и шум могут вызвать сенсорную перегрузку.
- ▶ Яркий, интенсивный свет, особая подсветка, мерцание также могут стать причиной дискомфорта и сенсорной перегрузки.
- ▶ Интерактивные дисплеи, которые включаются автоматически. Эти внезапные шумы и изображения могут вызвать негативную реакцию.
- ▶ Большое количество разных залов в огромном здании при отсутствии четкого маршрута может дезориентировать человека с РАС.
- ▶ Для многих людей с РАС посещение неизвестных мест является проблемой. Часто они предварительно изучают объект и планируют маршрут, прежде чем отправиться в новое место.

Существует много эффективных способов, при помощи которых можно сделать объекты культуры более доступными и адаптированными. Для подготовки к визиту посетителю с РАС важно предоставить необходимую информацию и сервисы:

- ▶ Подробный план объекта с доступными обозначениями.
- ▶ Сенсорная карта объекта (на ней обозначаются места избыточного шума, освещенности, комнаты «сенсорной разгрузки», пункты питания, туалеты и т.п.) (Приложение 5).
- ▶ Социальная история, которая пошагово описывает посещение объекта.
- ▶ Возможность задать вопрос, связанный с посещением объекта, и получить ответ.

- ▶ Возможность загрузить эту информацию дома на телефон или планшет.
- ▶ Информация о том, в какое время наименьшее количество посетителей.
- ▶ Онлайн-заказ билетов, чтобы избежать очереди у кассы.

Организация посещения:



- ▶ Специальное время для посещения людьми с РАС. Многие музеи имеют успешный опыт ранних или поздних посещений. В эти часы музей не переполнен, так что люди с РАС могут посетить его. В некоторых местах сотрудники могут изменять уровни освещенности и звука, особенно в эти часы посещения.
- ▶ Специальные экскурсии для детей, подростков и взрослых с РАС. Во время таких экскурсий можно максимально учесть особенности восприятия данной категории посетителей.
- ▶ Текстовые пособия, аудиогиды. С их помощью посетитель с РАС может получать информацию в оптимальном для себя режиме.
- ▶ Дополнительная текстовая информация вместо речевого инструктажа: правила поведения, план экскурсии и др.
- ▶ Комнаты «сенсорной разгрузки». Люди с РАС могут иногда испытывать сенсорную перегрузку. Полезно оборудовать тихое и спокойное помещение, где человек может восстановить равновесие.
- ▶ Информированный и обученный персонал. Специалисты, которые знают об особенностях данной категории посетителей, смогут правильно организовать посещение и помочь в случае возникновения экстренной ситуации.
- ▶ Предоставление специальных приспособлений. В некоторых зарубежных музеях людям с РАС предлагают звукоизолирующие наушники или выдают напрокат специальные рюкзаки с сенсорным содержимым. В состав набора могут входить карты музея с подробными обозначениями, игрушки типа «спиннер», коммуникативные карточки.

Многие организации в разных странах объединяются, чтобы помочь создать безбарьерную среду и сделать объекты культуры доступными для людей с РАС и другими ментальными нарушениями. Это позволяет понять, как лучше организовать посещения объектов культуры семьями, имеющими в составе детей и взрослых людей с аутизмом. Представители организаций сферы культуры могут сами принять активное участие в этом процессе:

- ▶ Диалог с людьми с РАС и их семьями. Они лучше всего могут объяснить, каковы их потребности, и что может облегчить посещение.
- ▶ Обучение сотрудников навыкам взаимодействия с людьми с РАС. Чтобы люди чувствовали себя желанными гостями, сотрудники должны понимать их нужды и потребности.
- ▶ Сотрудничество с педагогами, психологами и другими специалистами в целях организации междисциплинарной команды для развития объектов культуры с учетом особых потребностей и нужд лиц, имеющих РАС и другие ментальные нарушения.



Доступность культурных мероприятий и мероприятий летнего оздоровительного отдыха и туризма

Все люди, независимо от особенностей развития, имеют равное право на полноценное участие во всех культурных мероприятиях. Дети и взрослые с РАС, имея определённые особенности восприятия и взаимодействия, зачастую не могут самостоятельно принять участие в массовых мероприятиях (программы летних лагерей, праздничные мероприятия, фестивали и др.). Необходимо учитывать, что они нуждаются в сопровождении и помощи. Сотрудники, оказывающие эту помощь, должны знать основные принципы и особенности взаимодействия с детьми и взрослыми с РАС и их семьями.

- ▶ Важно обращать внимание не на особенности, а на самого человека. Любой человек всегда хочет чувствовать себя достойно.
- ▶ Не надо относиться к людям с РАС с жалостью или свысока. Только с уважением и только на равных.
- ▶ Не бойтесь общаться с человеком, который отличается от вас. Все люди очень разные, но каждый прекрасен по-своему.
- ▶ Старайтесь увидеть красоту и способности в каждом человеке, которому вы помогаете. Иногда требуется немного терпения и внимания.
- ▶ Всегда обращайтесь непосредственно к человеку, даже если он не говорит с вами. Если он не владеет речью, вам поможет его сопровождающий. Возможно, он использует альтернативные средства коммуникации.
- ▶ Во время общения с людьми с РАС или их родителями будьте осторожны в словах. Иногда неосторожно сказанное слово может глубоко обидеть и лишить возможности продолжить общение.
- ▶ Обязательно спросите, как обращаться к человеку (какую форму имени использовать). Используйте только эту форму. У многих людей с РАС трудности с откликом на имя.
- ▶ Речь должна быть простой и лаконичной, темп спокойный.
- ▶ Используйте доступный язык, выражайтесь точно и по делу. Подбирайте простые предложения. Избегайте сложных слов.
- ▶ Давайте пошаговые инструкции. Для лучшего понимания можно иметь схему или план в качестве визуальной опоры.
- ▶ Не переживайте, если вас с первого раза не поняли. Будьте готовы повторить несколько раз. Если вы что-то не поняли, не стесняйтесь — переспросите.
- ▶ Не пытайтесь заглянуть в глаза человеку, т.к. часто люди с РАС не выдерживают прямых взглядов.
- ▶ Не стоит без нужды прикасаться к человеку, т.к. люди с РАС зачастую не переносят телесных контактов.
- ▶ Не следует предлагать помощь, если вы не уверены, что она нужна. Сначала спросите. Если вы предложили помощь, ждите, когда ее примут. Будьте готовы услышать «нет», человек вправе отказаться от помощи.
- ▶ Не надо проявлять чрезмерную настойчивость. Людям с РАС сложно общаться с навязчивым собеседником.

- ▶ Иногда человеку с аутизмом нужно просто побыть рядом с действием какое-то время, чтобы позже принять в нем участие.
- ▶ Если человек с РАС проявляет агрессию по отношению к себе, к другим или кричит, на это всегда есть причина. Возможно, он испугался или ему что-то непонятно. Постарайтесь его успокоить и объяснить, что происходит. Сопровождающий подскажет, как лучше действовать в данной ситуации.

Для семей с детьми или взрослыми людьми, имеющими РАС, планирование досуга и посещение культурных мероприятий может быть большой проблемой. Когда работники сферы культуры стараются помочь в этом, задача сильно упрощается.



Мы стремимся к обществу равных возможностей. Равные возможности подразумевают внимание к каждому человеку, оказание такой поддержки, в которой он нуждается. Средства массовой информации играют в этом процессе немаловажную роль, распространяя информацию о потребностях разных людей (в том числе и людей с РАС).



Важно рассказывать о жизни людей с РАС, но надо делать это так, чтобы они не воспринимались представителями отдельного мира. Мир не должен разделяться на людей с инвалидностью и без. Мы все просто люди.

Надо освещать разные аспекты жизни людей с РАС, потому что окружающие мало знают об этом. Но здесь важно правильно расставлять акценты:

- ▶ Не стоит фокусироваться на проблемах и критических ситуациях.
- ▶ Не надо делать акцент на специальных мероприятиях для людей с РАС.
- ▶ Освещайте вопросы, которые влияют на качество жизни людей с РАС: доступный транспорт, жилье, медицинское обслуживание, возможности трудоустройства и т.д.
- ▶ Рассказывайте об особенностях восприятия, способностях и интересах людей.
- ▶ Относитесь к людям с РАС с уважением. Помните, что они такие же люди, как и вы. Не говорите о них свысока. Жалость тоже неуместна.
- ▶ Не стоит изображать людей с РАС и их родственников героями. Каждый отдельный случай — это просто жизнь. Трудности есть в жизни любого человека.



Интервью с человеком, имеющим РАС

Беседуя с человеком, имеющим РАС, важно помнить некоторые правила, которые помогут избежать дискомфортной для него ситуации:

- ▶ Дайте человеку как можно больше информации о теме разговора заранее, чтобы снизить тревожность.
- ▶ Нежелательны во время беседы внезапные звуки (телефонный звонок и т.п.), способные вызвать перегрузку у человека с РАС. Поинтересуйтесь также, не мешают ли человеку какие-то фоновые звуки (например, гудение люминесцентных ламп).
- ▶ Фотовспышка также может вызвать перегрузку.

- ▶ Беседе могут помешать сильные запахи (парфюмерии, табака и др.).
- ▶ Старайтесь не прикасаться к человеку без его разрешения. Не обижайтесь, если он избегает рукопожатия.
- ▶ Обязательно спросите, как следует обращаться к человеку. Используйте именно это обращение.
- ▶ Старайтесь не смотреть человеку прямо в глаза. Большинство людей с РАС могут при этом почувствовать дискомфорт и тревогу. Когда человек отводит взгляд, ему легче слушать.
- ▶ Говорите чётко, без подтекста. Избегайте фразеологизмов, слов в переносном значении, шуток, намёков.
- ▶ Задавайте прямые и конкретные вопросы.
- ▶ Будьте терпеливы. Человеку с РАС может потребоваться больше времени, чтобы понять значение ваших слов и ответить.
- ▶ Не надо считать грубостью прямые и честные ответы, а также отсутствие вежливых слов в обращении к вам. Это обычная форма коммуникации людей с РАС.
- ▶ Старайтесь не допустить отмены или переноса назначенной встречи в последнюю минуту.

Сотрудникам правоохранительных органов, которые призваны следить за безопасностью, очень важно знать особенности взаимодействия с разными людьми. Численность людей с РАС растёт с каждым годом, и всё чаще возникают ситуации, в которых сотрудникам Полиции приходится взаимодействовать с ними. Для этого необходимо знать особенности их восприятия и коммуникации.



Дети с РАС

Дети с РАС довольно часто попадают в поле зрения сотрудников Полиции. Многие из них имеют склонность к убеганию. Конечно, необходимо обращать внимание на каждого ребёнка без сопровождения взрослых (например, на оживлённой трассе или в торговом центре). Однако ребёнок с РАС при этом не проявляет никаких признаков беспокойства, что и обманывает окружающих людей. Он не испуган, не озирается по сторонам в поисках родителей, не плачет и не просит о помощи. Наоборот, он спокойно движется в определённом направлении или играет в одиночестве. Он не реагирует на обращение и не отвечает, как его зовут.



Особенности взаимодействия с ребёнком с РАС

- ▶ Постоянно держите ребёнка в поле зрения. Ребёнок с РАС, скорее всего, не понимает, что должен находиться с вами рядом, и, как только вы отвернётесь, он уйдёт.
- ▶ Старайтесь не хватать ребёнка за руку. Многие дети с РАС при этом начинают активно сопротивляться и вырывают руку.
- ▶ Осторожно проверьте его одежду или рюкзак (если есть) на наличие информации о контактах с родителями: карточка в кармане, бирка на одежде, телефон и др. Рюкзак при этом лучше с ребёнка не снимать — это повысит его тревожность, и он может убежать.
- ▶ Если вы привели ребёнка в какое-то помещение, не оставляйте его одного. Дверь лучше закрыть, даже если в помещении находятся люди.
- ▶ Если ребёнок не разговаривает, возможно, у него с собой есть набор коммуникативных карточек. С их помощью он сможет дать знать о своих потребностях: пить, туалет и т.д. Ребёнок постарше, возможно, сможет что-то написать или напечатать.

Постарайтесь отнестись с пониманием к родителям ребёнка. Дети с РАС проявляют чудеса изобретательности при убегании и делают это очень быстро и неожиданно. Даже если родители стараются внимательно наблюдать за ребёнком, они всё равно могут его упустить.

Поэтому обвинения со стороны сотрудников Полиции могут сильно ранить и усугубить и без того непростую ситуацию.

Крайне важно вовремя принимать меры, если родители обращаются с заявлением о пропаже ребёнка. В данном случае неважно, сколько ему лет. Человек с РАС любого возраста, который нуждается в сопровождении, оставшись в одиночестве, подвергается опасности. Если родители просят начать поиски, прислушайтесь к ним и сделайте всё возможное, чтобы найти человека как можно скорее.

Целесообразно продумать меры по предотвращению подобных экстремальных ситуаций. В качестве экспертов можно привлечь самих родителей детей с РАС.

Взрослые люди с РАС



По статистике, у людей с РАС контакты с правоохранительными органами в течение их жизни происходят гораздо чаще, чем у остальных граждан. Люди с аутизмом зачастую проявляют специфическое поведение, которое привлекает внимание и часто неправильно понимается окружающими, в том числе и сотрудниками Полиции. Подозрения вызывает явное избегание взаимодействия: уход от зрительного контакта, игнорирование обращения. Часто полицейские не понимают истинных причин сопротивления при физическом удержании (высокая тактильная чувствительность). Человек с РАС может не понимать, что перед ним сотрудник Полиции, или не знать, как себя вести в данной ситуации. При нарастании тревожности он может попытаться убежать или спрятаться. Подобное поведение может ошибочно трактоваться сотрудниками Полиции, как неповиновение, несоблюдение закона, следствие употребления наркотиков или алкоголя и т.д. Это приводит к небезопасным взаимодействиям.

Любой человек с РАС, который сталкивается с неожиданной и некомфортной ситуацией, испытывает высокий уровень тревоги. Реакции людей с аутизмом в этом случае могут быть абсолютно разные. Рекомендации сотрудникам Полиции направлены на то, чтобы не допустить критического состояния, в котором человек с РАС не сможет взаимодействовать с ними. Следуя простым правилам, можно повысить эффективность взаимодействия.

- ▶ Держитесь спокойно. Говорите нормальным тоном. Не повышайте голос и не торопите человека.
- ▶ Учитывайте, что человек с РАС может иметь сложности в словесной и невербальной коммуникации, которые усиливаются в стрессовой ситуации.
- ▶ Объясните человеку, что и зачем вы делаете. Используйте простые фразы.
- ▶ Спросите удостоверение личности или карточку с контактами родственников, немедленно свяжитесь с лицом, осуществляющим уход.

- ▶ Возможно, у человека есть информация о его потребностях или нужные ему вещи (средства коммуникации, темные очки, кепка с козырьком, звукоизолирующие наушники, какой-либо предмет и др.). Позвольте ему взять то, что нужно.
- ▶ Сведите физический контакт до минимума, избегайте использования наручников или других ограничений, если это возможно. Повышенная сенсорная чувствительность может вызвать активное сопротивление или срыв.
- ▶ Важно заручиться поддержкой и помощью сопровождающего (родственника), если человека с РАС необходимо перевозить.
- ▶ Объясните человеку, куда вы его везёте, и что там будет происходить.
- ▶ Не используйте сирены и мигающие огни, если это возможно.
- ▶ При перевозке человека с РАС нужно, чтобы рядом с ним кто-то находился во избежание самоповреждающего поведения.
- ▶ Не делайте попытки остановить человека от раскачивания или других повторяющихся движений — это механизмы самоуспокоения и, вероятнее всего, они не подконтрольны.
- ▶ По возможности, не забирайте предметы для стимуляции (ниточки, веревочки и др.), которые человек с РАС может крутить в руках. Это позволит ему успокаиваться привычным способом.



Опрос человека с РАС

Могут возникнуть ситуации, когда необходимо опросить свидетеля или пострадавшего, имеющего РАС. Несмотря на то, что человек может хорошо говорить, бывает нелегко получить нужную информацию привычным способом. Поэтому при опросе рекомендуется придерживаться некоторых правил:

- ▶ Необходимо выяснить возможные причины возникновения беспокойства и устранить их, иначе они помешают разговору.
- ▶ Иногда для установления контакта можно использовать особые интересы человека. Надо также иметь в виду, что некоторые интересы могут отвлекать от темы.
- ▶ Важно приспособить окружающую среду к сенсорным потребностям человека.
- ▶ Во избежание усиления тревожности нельзя прерывать странные движения (раскачивания, кручение в руках какого-либо предмета, хлопки руками и т.д.), которые человек использует для успокоения.
- ▶ Необходимо рассмотреть возможность участия специалиста, который поможет наладить коммуникацию. Таким образом, сотрудники Полиции смогут сделать взаимодействие более эффективным и получить больше нужных сведений.



Ситуации, которые могут выглядеть как правонарушения

Поведение людей с аутизмом иногда настолько не соотносится с привычными причинно-следственными связями, что сотрудник Полиции или просто свидетель происходящего может неправильно истолковать ту или иную ситуацию.

В некоторых случаях очень сложно сразу понять, что же происходит. Если вы видите какое-либо не совсем обычное действие, совершаемое

человеком, не предпринимайте поспешных действий, чтобы не усугубить ситуацию. Важно сначала попытаться разобраться, что происходит. Даже в случае, если действие имеет явный характер правонарушения.

Пример 1.

Ситуация. На улице молодой человек на вид лет 25-ти вырывает сумку из рук женщины. Она на него кричит. Ситуация выглядит как ограбление. В этой ситуации, как правило, сотрудники Полиции решительно вмешиваются в ситуацию, пытаясь пресечь правонарушение и задержать предполагаемого преступника. Часто хватают молодого человека и удерживают его, иногда скрутив ему руки, так как он вырывается. Обычно в этих случаях он кричит, яростно отбиваясь. При этом женщина вместо благодарности начинает кричать на полицейских, требуя отпустить молодого человека.

Что происходит. По улице идёт мама с сыном, имеющим аутизм или другое заболевание в ментальной сфере. Фактически сыну может быть 20, 30 или более лет, но уровень его реального развития может быть как у маленького ребенка. В какой-то момент сыну понадобилось что-то в её сумке (конфета, телефон и т.п.). Мама по какой-то причине не считает нужным давать ему это в данный момент. Тогда сын пытается вырвать сумку у неё из рук. Женщина ему сумку не отдает и кричит на него. (Если в этот момент в ситуацию вмешиваются сотрудники правоохранительных органов, то они должны понимать, как это сделать наилучшим образом.) Когда молодого человека пытаются задержать полицейские, он впадает в панику, не понимая, что происходит, кричит и пытается вырваться. Мама, понимая, что сейчас будет совсем плохо, требует, чтобы его срочно отпустили.

Что делать. Если кажется, что женщине нужна помощь, нужно спросить её, какая помощь нужна. Может оказаться, что это вовсе не ограбление. При этом нужно иметь в виду, что жёсткие и резкие действия могут спровоцировать яростное сопротивление человека с аутизмом. Возможно, требуется просто оттеснить молодого человека, чтобы он не причинил вреда женщине.

Пример 2.

Ситуация. На улице мужчина держит мальчика лет 10, который кричит и вырывается. Кажется, что он проявляет агрессию по отношению к ребёнку. Полицейские, спасая ребёнка, хватают мужчину. Мальчик в это время убегает и скрывается из виду.

Что происходит. По улице идёт отец с сыном, имеющим аутизм. Мальчик, испугавшись чего-то, или не желая куда-то идти, попытался убежать. Отец поймал его и пытается удержать, иначе ребёнка потом очень долго придётся искать. Мальчик кричит и вырывается. Полицейские хватают отца, а ребёнка убегает. Не понимая последствий своих действий, он не останавливается, а просто бежит куда-то. Когда всё выясняется, все вместе отправляются на поиски мальчика, который в это время может попасть в опасную ситуацию.

Что делать. Если кажется, что ребёнку нужна помощь, спросите у взрослого, что происходит. Важно помнить, что если ребёнок с РАС кричит и пытается убежать, это не значит, что с ним плохо обращают-



ся. Имейте в виду, что ребёнок может убежать и оказаться без присмотра, а это для него опасно. Если вы боитесь, что взрослый может причинить ребёнку вред, то нужно держать и взрослого, и ребёнка. И только тогда разбираться, что происходит.



Важно использовать профессиональную помощь на этапе построения коммуникации и понимания нужд и особенностей лиц с аутизмом и другими ментальными нарушениями. Тогда сотрудники Полиции смогут эффективно использовать навыки взаимодействия с гражданами данной категории, устранить недопонимание и сделать среду для них более безопасной. Эти люди должны чувствовать себя полноценными гражданами, чьи права соблюдаются в полной мере.

В нашей жизни нередко случаются экстремальные ситуации, когда любому человеку может потребоваться помощь. Люди с РАС тоже могут нуждаться в помощи сотрудников экстренных служб. Чтобы эта помощь была эффективной, надо иметь в виду некоторые особенности взаимодействия с такими людьми.

Особенности людей с РАС, которые могут представлять дополнительную опасность в экстремальных ситуациях



Из-за сенсорных особенностей люди с РАС часто ведут себя неадекватно:

- ▶ Имея высокий болевой порог, не сигнализируют о повреждениях тела.
- ▶ Остро реагируют на свет, звуки, прикосновения или другие сенсорные воздействия.
- ▶ Из-за повышенной сенсорной чувствительности сопротивляются, когда их пытаются переместить или удержать.
- ▶ Не понимают опасности, которая им угрожает.
- ▶ Сильно пугаются без видимой причины.
- ▶ Убегают от сотрудников экстренных служб или нападают на них.
- ▶ Совершают аутостимулирующие движения, которые в экстремальной ситуации могут быть опасными.

Зачастую люди с РАС имеют сложности в коммуникации:

- ▶ не говорят или теряют речь в стрессовом состоянии;
- ▶ не реагируют на указания и вопросы;
- ▶ не сообщают о своих потребностях и дискомфорте;
- ▶ не используют и не понимают общепринятые жесты.

Как донести информацию

Даже если человек с РАС не отвечает и не смотрит на вас, он всё равно вас видит, слышит и понимает. Но реакция может последовать не сразу.

- ▶ Говорите медленно и спокойно.
- ▶ Старайтесь не повышать голос и не торопить.
- ▶ Используйте простые и чёткие выражения.
- ▶ Давайте пошаговые инструкции.
- ▶ Покажите, что нужно делать.
- ▶ Показывая или привлекая внимание, не делайте резких движений.
- ▶ Используйте средства альтернативной коммуникации (картинки, письменные инструкции).
- ▶ Если возможно, дайте время на ответную реакцию.
- ▶ Повторяйте вопросы и указания разными словами, если нет реакции.



Как правильно себя вести

Когда возникает экстремальная ситуация, дети и взрослые с РАС находятся в состоянии повышенной тревожности. Однако причины её не в том, что они осознают опасность, которая им угрожает. Они тревожатся из-за того, что нарушается привычный порядок жизни, и всё вокруг становится непредсказуемым. Важно корректировать свои действия в соответствии с их особенностями восприятия.

- ▶ Оставайтесь спокойными и уверенными в себе.
- ▶ Старайтесь не вторгаться в личное пространство.
- ▶ Сообщайте человеку, если собираетесь его коснуться.
- ▶ Осмотрите человека на предмет наличия карточки или бирки с именем, с контактами родителей, с описанием особых потребностей.
- ▶ Чтобы уменьшить сенсорную перегрузку и снизить тревогу, иногда достаточно выключить все мигающие огни, мерцающие лампы, фонарики, радио.
- ▶ Если рядом кто-то кричит, постарайтесь снизить воздействие крика (увести подальше, закрыть уши).
- ▶ Такие особенности, как гипотония, высокая тактильная чувствительность, требуют альтернативных вариантов удержания на месте.



Что нужно помнить при эвакуации детей и взрослых с РАС

- ▶ При пожаре многие дети и взрослые с РАС прячутся, забываются в темные, укромные места. При этом они могут не откликаться, когда их зовут. Нужно проверить шкафы, под кроватью, за мебелью и т.д. Лучше искать вместе с их родителями, которые хорошо знают привычки своего ребёнка.
- ▶ Если человеку с РАС необходимо перейти в другое место, нужно сообщить ему причину и спокойно увести. Важно, чтобы он понял, что происходит.
- ▶ Если родителям и детям необходимо покинуть помещение, спокойно сказать об этом родителям и сопровождать их с детьми до безопасного места. Не нужно при этом забирать у них детей.
- ▶ Детей с РАС могут напугать громкие крики и резкие движения, свет фонаря в лицо. В этом случае они могут проявить поведение, способное в значительной степени помешать процессу эвакуации.
- ▶ Если ребёнок или взрослый с РАС не выпускает из рук какой-либо предмет (игрушку и др.), не нужно его отбирать. Этот предмет для него — гарантия безопасности. С ним он будет гораздо спокойнее.
- ▶ Если из помещения выходит много людей, нужно стараться, чтобы ребёнок или взрослый с РАС не попал в давку, которая может вызвать панику и агрессивное поведение. Из-за этого могут пострадать другие люди и он сам. Поэтому нужно пройти с ним либо первыми, либо последними.
- ▶ В случае возникновения панических состояний у детей и взрослых с РАС важно сохранять спокойствие и бдительность.

В панике они могут проявлять агрессию, бежать, не глядя, в любом направлении.

- ▶ Человек с РАС может резко кинуться в любую сторону: в лестничный пролет, в открытое (иногда даже в закрытое) окно, схватить искрящиеся провода или горящий предмет. Очень важно наблюдать за ним, оберегая от подобных действий на всем протяжении пути в безопасное место.
- ▶ Имеет смысл вести ребенка с РАС за руку (лучше держать за запястье, чтобы он не смог «выдернуть» руку). Если ребенок не позволяет взять себя за руку, нужно крепко держать его за надежную часть одежды (но не за воротник).
- ▶ Пытаясь отвести человека с РАС от опасного места (открытый огонь, сильное задымление и пр.), нельзя тянуть его за руку. Он может вырваться и побежать от спасателя прямо к источнику опасности. Необходимо двигаться со стороны источника опасности прямо на него и «оттеснять» в безопасную зону. На относительно безопасном расстоянии можно взять его за руку (одежду) и продолжить эвакуацию.
- ▶ Чрезвычайно осторожно нужно подходить к операциям на высоте. Человек с РАС в панике может напасть на спасателя. Поэтому спасателю необходимо проверить, насколько хорошо закреплён он сам.
- ▶ Для детей с РАС крайне неприятно находиться в ситуации удерживания. Поэтому не стоит вести их, крепко держа за руку, или сжимая в руках, кроме случаев, когда источник опасности находится в непосредственной близости. Иногда можно вести их, держа за рукав, или просто следить, чтобы ребёнок шел рядом в нужном направлении и с нужной скоростью. Если все-таки вести за руку необходимо, то не стоит сжимать руку слишком жестко.
- ▶ Бывают случаи, когда ребенок или взрослый человек с РАС в панике проявляет высокую степень агрессии или беспокойной активности, не подчиняется требованиям спасателя, не понимает инструкции и не дает возможности вывести его из опасной зоны. В этом случае можно попробовать обхватить его руками, накинуть на него куртку, ткань, одеяло, и, снизив таким образом его возможность мешать спасателю, переместить в безопасное место. Лицо человека должно быть при этом, по возможности, открыто, чтобы он видел, что происходит. Как только он покинет зону непосредственной опасности, его следует сразу освободить от наброшенного предмета и далее перемещать, ведя за руку (или за одежду).
- ▶ После того как ребёнок или взрослый с РАС выведен в безопасное место, он должен находиться под непосредственным присмотром. Если его оставить одного, он может убежать и попасть в опасную ситуацию. Если не представляется возможным передать его родителям, можно просто завести в любое безопасное помещение, транспортное средство, где есть люди, способные проследить за ним.

- ▶ Важно оповестить людей, находящихся в опасной зоне, о том, что найден ребенок или взрослый человек, сообщить его приметы, так как родители ребенка или сотрудники учреждения могут в это время продолжать поиски в зоне опасности.



При составлении инструкций и рекомендаций по действиям в чрезвычайных ситуациях для сотрудников различных организаций важно иметь в виду, что в помещениях этих организаций могут находиться дети и взрослые с РАС и другими ментальными нарушениями. Поэтому необходимо отдельно упоминать об особенностях взаимодействия с ними (Приложение 7).

Родителям важно помнить, что расстройство аутистического спектра фактически является нарушением развития, которое мешает ребенку нормально взаимодействовать с внешним миром. В результате ребенок растет обособленным, старается поменьше взаимодействовать с людьми, пытается самостоятельно формировать себе все необходимые ощущения. Взрослые просто используются такими детьми как средство получения каких-либо ощущений или объектов. Например, ребёнок тянет маму за руку в направлении холодильника, чтобы ему что-то достали. При этом ребенку может быть в этот момент гораздо важнее получить то, что он хочет, чем взаимодействие с мамой. Взрослый превращается как бы в объект, который должен просто что-то дать ребенку.

Ребёнок раннего возраста (до 3-х лет)



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

Все большему количеству детей в мире диагностируют аутизм. Хотя средний возраст постановки диагноза приходится на дошкольный, последнее время все чаще этот диагноз устанавливают ребенку до 3-х лет. Это помогает начать коррекционно-развивающую работу как можно раньше, и она тем эффективнее, чем раньше начата.

В настоящее время не существует лечения от аутизма, но комплексный подход к медицинскому обследованию и коррекционно-развивающим занятиям, а также получение родителями достоверной информации позволяет максимально компенсировать и адаптировать ребенка. Диагноз устанавливается врачом-психиатром на основании наблюдения за ребенком, рассказа родителей и проведенных диагностических исследований. Врач должен информировать родителей о показаниях и противопоказаниях лекарственных препаратов, если таковые назначаются.

Существуют различные диагностические методики, позволяющие с большой вероятностью выявить аутизм у ребенка (CARS, M-CHAT, ADOS, ADI-R). По некоторым из них диагностика может быть проведена в достаточно раннем возрасте. С опросником M-CHAT-R/F (Приложение 1) родители могут работать самостоятельно, если, например, попасть к врачу не представляется возможным, а ребенок беспокоит своим поведением.

Особенности поведения ребёнка раннего возраста, которые должны насторожить родителей и послужить поводом для обращения к специалистам:

- ▶ Избегание контакта: ребёнок не смотрит в глаза, не отзывается на имя, не пользуется мимикой и жестами, предпочитает играть один, избегает прикосновений, особенно легких. Могут сохраняться младенческие взаимоотношения с матерью или с другим значимым взрослым.
- ▶ Не имитирует (не повторяет) действия взрослых («разговор по телефону», «чистит» обувь, складывает белье в стиральную машину и т.д.). Нет разнообразия в действиях: ребёнок повторяет какое-то одно действие и сложно переключается с него.
- ▶ Не интересуется игрой детей на площадке, не наблюдает за ними или не понимает смысла игр, просто бегая вместе со всеми.
- ▶ Острая реакция на смену привычного ритма жизни, маршрута на прогулке.
- ▶ Отставание в развитии речи вплоть до ее отсутствия и непонимания обращения.
- ▶ Острая реакция на некоторые сенсорные стимулы: громкие звуки, свет, ощущения на коже и т.д.
- ▶ Особенности телесного восприятия: может не реагировать на боль или, наоборот, замечать на теле малейшие повреждения, царапинки.
- ▶ Избирательность в еде: ребёнок употребляет только некоторые продукты, ест продукты только определенного цвета, температуры, консистенции.
- ▶ Не переносит какие-то запахи или, наоборот, постоянно нюхает какие-нибудь предметы и объекты.
- ▶ Стереотипно повторяющиеся действия: машет руками, прыгает, вертится на месте, крутит предметы, выстраивает предметы в ряд, бесконечное количество раз пролистывает книжки или журналы, просматривает какой-нибудь эпизод на видео, повторяет какое-то слово, звук, фразу из мультфильма и т.д.). Ребёнок сильно увлечён этими действиями, и его очень сложно отвлечь. Он может расстраиваться, если ему не давать это делать.
- ▶ Ложится на пол и разглядывает предметы, которыми манипулирует. От игры это отличается тем, что нет сюжета: машинка просто катается взад-вперед, просто вертится мячик, кубик или колечко от пирамидки.
- ▶ Интересуется специфическими предметами, например, по определенному признаку (все длинное, все круглое, все красное), находит их везде, разглядывает, манипулирует.
- ▶ Рано выучил русский или иностранный алфавит, цифры, цвета, формы, животных, птиц, насекомых, флаги государств, марки машин и т.д. Но этому чаще всего нет практического применения.
- ▶ Развитие шло обычным образом, а потом наступил регресс функций (была речь и пропала, был указательный жест и пропал и т.п.).

Если вы наблюдаете у ребенка что-то из перечисленного выше, то надо максимально быстро получить консультацию грамотного специалиста и максимально рано начать коррекционно-развивающие занятия с профильными специалистами, которые ориентируются в специфике данной проблемы. Даже если диагноз еще не поставлен, а есть только подозрение на него, ребенку важно начать коррекционно-развивающие занятия. Они должны затрагивать все сферы развития:

- ▶ Моторная (двигательная) сфера.
- ▶ Сенсорная сфера. Занятия направлены на адаптацию и получение максимального количества ощущений.
- ▶ Эмоционально-аффективная сфера. Ребенок должен испытывать, разделять эмоции: радоваться, грустить, сердиться. Он должен учиться контролировать свои чувства, успокаиваться самостоятельно.

Только когда ребенок хорошо скомпенсируется в этих сферах, возможно его дальнейшее развитие.

Надо помнить о том, что, несмотря на различные занятия и детский сад, ребенок много времени проводит в семье, и все члены семьи должны принимать активное участие в его повседневной жизни, так как именно в этом возрасте особое значение имеют отношения внутри семьи, с близкими людьми. Даже если ребенок не заинтересован в общении и контакте, надо искать зону его интересов, максимально включаться в его деятельность и пытаться ее расширить (нравится ребенку катать мячик — катайте вместе, по очереди, много мячиков, мячики разных размеров, скатывайте с горки и т.д.). Если вы будете в «зоне» интересов ребенка, то он постепенно будет вступать во взаимодействие сам. Научится взаимодействовать внутри семьи — сможет перенести свой навык и на других людей, а значит, сможет успешно адаптироваться в обществе.

Часто дети с РАС предпочитают «общение» с гаджетами любому другому. Это не удивительно, т.к. гаджет предсказуем, игра или видео каждый раз повторяется в идентичном исполнении, к тому же темп действия, происходящего на экране, часто намного быстрее того, что происходит вокруг, краски более яркие, действие происходит не вокруг ребенка, а на экране, который гораздо проще удерживать в зоне внимания.

Специалисты сходятся во мнении, что необходимо минимизировать «общение» с гаджетами, особенно если это ребенок раннего возраста.



До двух лет ребёнок должен активно исследовать окружающий мир и обучаться за счет взаимодействия с внешней средой практически, а не виртуальным образом. Он должен исследовать все свойства предметов и способы их применения наглядно, практически — своими руками, ногами и телом. У любого ребёнка раннего возраста, который часто использует гаджет, формируется специфический способ восприятия: он пытается смотреть на мир, как на экран. Но мир не таков, и ребенок пытается «уйти» в знакомые и понятные виртуальные пространства.

Для ребенка с РАС ситуация еще более катастрофична. Безусловно, иногда очень хочется прибегнуть к простому способу «нейтрализации» скандящего или везде лезущего малыша. Но лучше помнить, что, используя гаджет, мы сами, своими руками все больше отдаляем ребенка от возможности строить коммуникацию и взаимодействие с внешним миром.

Одним из самых актуальных направлений специальной (коррекционной) педагогики на современном этапе как в России, так и во всем мире является ранняя комплексная помощь детям с отклонениями в развитии.

Распоряжением Правительства РФ от 31. 08. 2016 г. принята Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации.

Ребёнка раннего возраста отличают:

- ▶ пластичность и подвижность центральной нервной системы;
- ▶ высокая компенсаторная способность;
- ▶ высокая адаптационная способность.

Учитывая эти особенности, можно с уверенностью сказать, что эффективность коррекционно-развивающего воздействия должна быть максимально успешна именно в раннем возрасте.

Раннее социально-педагогическое вмешательство сфокусировано на удовлетворении особых потребностей в развитии, адаптации и социализации младенцев и детей раннего возраста. Научные исследования показывают, что необходимо разрабатывать семейно-центрированные программы раннего развития, которые позволяли бы охватить не только детей, но и их семьи. Семья является наиболее важным фактором как первичное социальное окружение ребенка. Она же оказывает решающее влияние на его развитие.

Индивидуальные программы ранней помощи направлены на развитие всех базовых навыков, а также любых навыков, которые ребенок осваивает в течение первых трех лет жизни.

- ▶ Двигательные (моторные) навыки: полностью освоить объем моторных движений в соответствии с возрастом.
- ▶ Социально-коммуникативные навыки: взаимодействовать с окружающими, понимать социальный контекст ситуации, быть заинтересованным в общении, играть с партнером).
- ▶ Речевые навыки: слушать обращенную речь, понимать её, разговаривать.
- ▶ Когнитивные навыки: воспринимать, запоминать, обнаруживать причинно-следственные связи, обобщать, анализировать, размышлять.
- ▶ Навыки самообслуживания: самостоятельно принимать пищу, снимать и надевать одежду, мыться, чистить зубы и т.д.

Основная особенность индивидуальной программы ранней помощи в том, что она носит непрерывный и длительный характер. Также для семей должны быть предусмотрены регулярные консультации специалистов: врачей, психологов, педагогов, логопедов, физических терапевтов.



У родителей детей с особенностями развития всегда есть много вопросов относительно того, как правильно развивать ребенка, как способствовать его социализации, включению в детский коллектив, как помочь ребенку преодолеть трудности коммуникации и саморегуляции. Особенно остро эти вопросы встают, когда ребенок достигает дошкольного возраста, и родителям приходится думать о том, как ребенок будет включаться в детский коллектив в детском саду и в школе, или как помочь ему организовать деятельность в случае домашнего обучения.

Особенности развития бывают самыми разнообразными, и это влияет на степень функциональности ребенка в самых разных областях. Однако вне зависимости от сложностей ребенку необходимо развиваться и адаптироваться к тем условиям, в которых он будет жить.

Основные ошибки родителей дошкольников с особенностями развития

Инфантилизация. Из-за сниженной функциональности ребенка родители относятся к нему, как к младенцу, предъявляют сниженные требования относительно самоконтроля, саморегуляции, приобретенных навыков. Ребенок может развиваться немного медленнее сверстников, но он все-таки развивается. И чтобы помочь ему в этом, необходимо предоставлять ему свободу выбора, возможность проявления самостоятельности. Иначе у ребенка складывается неверное представление о себе и своих возможностях, и пропадает стимул к развитию.



Важные вещи, о которых не надо забывать:

- ▶ У ребенка должны быть обязанности. Это обычные бытовые действия. Пусть самые простые, но ребенок должен ощущать себя нужным, полезным, самостоятельным.
- ▶ Ребенку нужны личные вещи. Часто складывается так, что у ребенка, кроме одежды, нет ничего своего. Игрушки есть дома, но он до конца не считает их своими и не отвечает за них. В поездках все необходимое, как правило, находится у мамы в сумке. Это не совсем правильно. У ребенка должен быть свой рюкзак или сумка, куда он сможет положить то, что считает нужным: вода, еда, нужные ему игрушки или вещи. Это позволит ему чувствовать себя более независимым и отвечать за принятые решения. Если он что-то забыл, то в следующий раз он вспомнит, что это нужно взять с собой.
- ▶ Навыки самообслуживания. Как бы долго ребенок ни надевал ботинки, если у него есть возможности для этого, позвольте ему это сделать самому. Просто отведите для этого достаточно времени. Это важная часть самосознания ребенка и необходимый навык для последующей жизни.



Инвалидизация. Родители выделяют ребенка как бы в отдельную группу: «Есть обычные дети, а есть ты». Это не совсем правильный подход. Если у ребенка есть особенности, то это не значит, что он должен быть отделен от других детей и взрослых. Наша задача — помочь ребенку адаптироваться в обычном обществе.

Важные вещи, о которых не надо забывать:

- ▶ У ребенка должна быть возможность общаться с другими людьми: детьми и взрослыми. Если есть возможность, берите его с собой в гости, в магазин, везде. Гуляйте на детской площадке. Не надо ограничивать возможность общения. Обычные дети, как правило, быстро приспосабливаются и, если вы не будете демонстрировать чрезмерной тревоги, то и вашему малышу, и другим детям будет комфортно.
- ▶ Ребенок должен иметь средства коммуникации. Если ребенок не говорит, тем не менее, у него должна быть возможность что-то попросить или от чего-то отказаться. Нужна приемлемая система коммуникации. Это могут быть жесты, картинки или другой способ, который подойдет лично вашему ребенку.
- ▶ Оберегая ребенка от взаимодействия с другими, делая все за него, вы мешаете ему развивать необходимые коммуникативные навыки, и стимул к развитию ограничивается.



Что нужно делать:

- ▶ Обеспечить ребенку необходимые коррекционные занятия. Ребенок должен заниматься со специалистами, которые помогут ему скорректировать те сферы развития, которые сформированы недостаточно хорошо. Комплекс занятий для каждого ребенка индивидуален. Важно не ограничиваться одним направлением. Часто родители допускают распространенную ошибку: вычлениют только значимую для себя сферу развития и занимаются только ей. Чаще всего это речь. Нарушения речи — это комплексная проблема, которую логопед не сможет решить в одиночку. Речь — сложная и высокоуровневая функция, причины ее нарушения обычно кроются в других областях. Проконсультируйтесь со специалистами, чтобы подобрать оптимальный набор занятий лично для вашего ребенка.
- ▶ У ребенка должна быть возможность включения в детский коллектив. Есть разные способы решения этой задачи. Если функциональность ребенка позволяет ему посещать обычный детский сад, этой возможностью обязательно надо пользоваться. Пусть не каждый день и не на весь день, но никакая коррекционная работа не заменит общения со сверстниками. Пусть у вас складывается ощущение, что ребенок не видит других детей и не общается с ними. Он улавливает происходящее, интересуется другими детьми, просто интегрирован в силу своих возможностей. Не торопите события, не включайте ребенка во взаимодействие насильно. Он должен почувствовать готовность к интеграции и делать это в той степени и таким способом, как ему будет комфортно. С руководством конкретного ДООУ можно договориться о присутствии вашего ребенка. Если ребенку трудно адаптироваться самому или требуется дополнительное сопровождение, возможно организовать его

пребывание в саду с тьютором. Если возможно посещать только коррекционный сад, это также важный для ребенка опыт. Не надо им пренебрегать, тем более что в коррекционных садах дети, помимо общения, получают ещё и коррекционные занятия.

- ▶ Ребенку полезно заниматься в кружках или секциях. Это могут быть спортивные секции или творческие мастерские. В таких местах можно договориться о присутствии родителя или тьютора, если ребенку необходима помощь. Но по мере возможностей включение ребенка в досуговые занятия с другими детьми будет для него благотворным.
- ▶ Если ребенок достиг возраста, близкого к школьному, ему надо дать возможность подготовиться к школе и школьной ситуации. Если есть возможность интегрироваться в группу подготовки к школе, это будет полезный опыт для ребенка. Здесь внимание стоит фокусировать не столько на усвоении материала, сколько на выработке произвольности, самоконтроля и нахождения в классе.
- ▶ Важно начинать с высоких уровней. Ставьте высокие задачи, приближенные к задачам обычных детей. Если вы чувствуете, что для ребенка это сложно, снижайте нагрузку. Но необходимо дать ему возможность реализоваться по максимуму.

Чего не нужно делать:

- ▶ Уходить с головой в реабилитацию и коррекционные занятия. У ребенка должно быть свободное время и личная жизнь. Не бойтесь, что теряете время. В «выходные» у ребенка появляется возможность отдохнуть, усвоить накопленные на занятиях навыки. Сама по себе среда, отдых и общение с близкими развивают ребенка не хуже занятий.
- ▶ Бояться «заниматься ерундой»: выражать свои чувства, общаться, смеяться, веселиться, плакать, обниматься, брызгаться водой, кидаться подушками и так далее. Это и есть жизнь. Это и есть детство. За вас это не сделает ни один коррекционный педагог.
- ▶ Забывать о себе. Многие родители так упорно концентрируются на реабилитации ребенка, что полностью забывают о собственном досуге, здоровье и настроении. Помните: самое важное, что нужно ребенку, с особенностями или без, — это здоровые, счастливые родители! Отдыхайте, занимайтесь любимыми делами, следите за собой, будьте собой. Это ничуть не менее важно, чем занятия с ребенком.
- ▶ Искать «волшебную таблетку». Сейчас очень много разных способов и методов коррекции и реабилитации. Некоторые родители мечутся между методами и подходами, меняя разные способы, увлекаясь то одним, то другим. Практика показывает, что, во-первых, наиболее эффективным является комплексный подход к реабилитации. Во-вторых, частая смена методов дестабилизирует ребенка.
- ▶ Бояться неудач. Важно помнить, что неудачи — это такой же важный опыт, как и успехи. Это путь, это движение, это исследование своих возможностей.



ВЕРЬТЕ В СЕБЯ, ВЕРЬТЕ В РЕБЕНКА, БУДЬТЕ СЧАСТЛИВЫ! ♥

Приложение 1. Модифицированный скрининговый тест на аутизм для детей (пересмотренный, с дополнительным пошаговым интервью) M-CHAT-R/F.



M-CHAT-R™

ФИО ребенка _____ Дата заполнения _____

Дата рождения _____ Степень родства _____

Пожалуйста, ответьте на вопросы о Вашем ребенке. При ответах учитывайте, как обычно ведет себя ребенок. Если Вы замечали у ребенка поведение несколько раз, но обычно он так себя не ведет, то, пожалуйста, ответьте «нет». Пожалуйста, обведите в каждом вопросе «да» или «нет». Спасибо.

1.	Если Вы показываете на что-то на другом конце комнаты, Ваш ребенок смотрит на это? Пример: если Вы показываете на игрушку или животное, ребенок смотрит на игрушку или животное?	Да / Нет
2.	Вы когда-либо предполагали, что Ваш ребенок может быть глухим?	Да / Нет
3.	Ваш ребенок играет в воображаемые или сюжетно-ролевые игры? Пример: притворяется, что пьет из пустой чашки, изображает, что говорит по телефону, понарошку кормит куклу или плюшевую игрушку?	Да / Нет
4.	Вашему ребенку нравится забираться на предметы? Пример: мебель, строения на игровой площадке, лестницы.	Да / Нет
5.	Ваш ребенок делает необычные движения пальцами перед своими глазами? Пример: Ваш ребенок шевелит пальцами около своих глаз?	Да / Нет
6.	Ваш ребенок указывает пальцем, чтобы попросить что-то или получить помощь? Пример: указывает пальцем на лакомство или игрушку, до которой не может дотянуться.	Да / Нет

7.	Ваш ребенок указывает пальцем на что-то интересное, чтобы обратить на это Ваше внимание? Пример: указывает пальцем на самолет в небе или на большой грузовик на дороге.	Да / Нет
8.	Ваш ребенок интересуется другими детьми? Пример: Ваш ребенок наблюдает за другими детьми, улыбается им, идет к ним?	Да / Нет
9.	Ваш ребенок показывает Вам предметы, принося их Вам или держа их около Вас, просто чтобы поделиться, а не попросить помощь? Пример: показывает Вам цветок, мягкую игрушку или игрушечный грузовик.	Да / Нет
10.	Ваш ребенок отзывается, когда Вы зовете его по имени? Пример: ребенок оглядывается на Вас, говорит или лепечет, прекращает то, что делает, когда Вы зовете его по имени?	Да / Нет
11.	Когда Вы улыбаетесь Вашему ребенку, он улыбается Вам в ответ?	Да / Нет
12.	Ваш ребенок расстраивается от бытовых звуков? Пример: Ваш ребенок кричит или плачет от таких звуков как шум пылесоса или громкая музыка?	Да / Нет
13.	Ваш ребенок умеет ходить?	Да / Нет
14.	Ваш ребенок смотрит Вам в глаза, когда Вы говорите с ним, играете, или одеваете его?	Да / Нет
15.	Ваш ребенок пытается копировать то, что Вы делаете? Пример: машет рукой при прощании, хлопает в ладоши, издает смешные звуки Вам в ответ.	Да / Нет
16.	Если Вы оборачиваетесь, чтобы на что-то взглянуть, то Ваш ребенок оглядывается вокруг, чтобы увидеть то, на что Вы смотрите?	Да / Нет
17.	Ваш ребенок пытается обратить на себя Ваш взгляд? Пример: Ваш ребенок смотрит на Вас, ожидая похвалу, или говорит «смотри», или «посмотри на меня».	Да / Нет
18.	Ваш ребенок понимает, когда Вы говорите ему что-то сделать? Пример: если Вы не сделаете указательных движений, то ребенок сможет понять «положи книгу на стул» или «принеси мне одеяло»?	Да / Нет
19.	Если происходит что-то необычное, то ребенок смотрит на Ваше лицо, чтобы понять, как Вы к этому относитесь? Пример: если он услышит странный или забавный звук или увидит новую игрушку, то посмотрит на Ваше лицо?	Да / Нет
20.	Вашему ребенку нравится двигательная активность? Пример: когда кружат или подбрасывают на коленях.	Да / Нет

Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton © 2009 | www.mchatscreen.com
 Перевод и адаптация на русский язык: Антонина Стейнберг, Игорь Шпицберг

Алгоритм подсчёта

Ответ «НЕТ» по всем пунктам, за исключением 2, 5 и 12, указывает на риск РАС; ответ «ДА» для пунктов 2, 5 и 12 указывает на риск РАС. Следующий алгоритм максимизирует психометрические свойства M-CHAT-R:

НИЗКИЙ РИСК: Количество баллов 0–2; если ребёнок младше 24 месяцев, то проведите повторное тестирование по достижению им 2 лет. Никаких дополнительных действий не требуется, если наблюдение не выявляет риск РАС.

СРЕДНИЙ РИСК: Количество баллов 3–7; используйте дополнительное пошаговое интервью (второй этап МСНАТ-R/F) для получения дополнительной информации об ответах, указывающих на риск РАС. Если количество баллов М-СНАТ-R/F составляет 2 и выше, то результат тестирования положительный.

Рекомендованные действия: обратиться за диагностикой и оценкой необходимости раннего вмешательства. Если количество баллов этапа дополнительного пошагового интервью составляет 0–1, то результат тестирования отрицательный. Никаких дополнительных действий не требуется, если наблюдение не выявляет риск РАС.

Ребёнок должен быть повторно обследован на будущих профилактических осмотрах.

ВЫСОКИЙ РИСК: Количество баллов 8–20; допустимо пропустить этап дополнительного пошагового интервью и немедленно обратиться за диагностикой и оценкой необходимости раннего вмешательства.

[illegible]



Комитет
общественных связей
города Москвы



Гранты
Мэра Москвы



Контакт



МОСКОВСКАЯ ГОРОДСКАЯ АССОЦИАЦИЯ
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ



АУТИЗМ

АУТИЗМ является сложным нейробиологическим отклонением, которое обычно сопровождает человека на протяжении всей его жизни.

АУТИЗМ встречается во всех расовых, этнических и 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 способностях, а также навязчивым поведением.

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 Центра по контролю заболеваемости и профилактики в США (US Centers for Disease Control and Prevention), уровень распространения аутизма среди детей на 2018 год определяется как 1 из 59 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.

Родители чаще всего первыми замечают, что ребенок ведет себя необычно и не достигает надлежащих этапов развития. Некоторые родители рассказывают, что поведение ребенка казалось необычным с самого рождения, тогда как в других случаях ребенок развивается нормально, а затем утрачивает приобретенные навыки. Педиатры могут первоначально проигнорировать признаки аутизма, надеясь, что ребенок наверстает упущенное, и посоветовать родителям подождать. Согласно результатам последних исследований, когда родители подозревают, что с ребенком что-то не так, они обычно правы.

Ребенок растёт и меняется каждый день. Родители должны следить за успехами в развитии ребенка и знать о типичных признаках, соответствующих этапам этого развития. Это поможет вовремя заметить сигналы опасности и как можно раньше обратиться за помощью к специалистам.

Центр реабилитации инвалидов детства «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» оказывает помощь организациям со всей страны в обучении наиболее эффективным технологиям работы с детьми и взрослыми людьми с расстройствами аутистического спектра.



НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКИЙ
ЦЕНТР АУТИЗМА
«НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР»

Телефон: 8 (495) 374 77 40
E-mail: info@solnechnymir.ru
SOLNECHNYMIR.RU

КАЖДЫЙ РЕБЕНОК РАЗВИВАЕТСЯ СВОИМИ ТЕМПАМИ, И ПОРОЙ ТРУДНО ТОЧНО ОПРЕДЕЛИТЬ, КОГДА ВАШ РЕБЕНОК ДОЛЖЕН НАЧАТЬ ПОЛЬЗОВАТЬСЯ ТЕМИ ИЛИ ИНЫМИ НАВЫКАМИ. УКАЗАННЫЕ НИЖЕ ЭТАПЫ РАЗВИТИЯ ДАДУТ ВАМ ОБЩЕЕ ПРЕДСТАВЛЕНИЕ О ТОМ, КАКИХ ИЗМЕНЕНИЙ СЛЕДУЕТ ОЖИДАТЬ ПО МЕРЕ РОСТА РЕБЕНКА. ЕСЛИ ВАШ РЕБЕНОК НЕ ДЕЛАЕТ ТОГО, ЧТО ОПИСАНО НИЖЕ, ЖЕЛАТЕЛЬНО ПРОВЕСТИ БОЛЕЕ ТОЧНУЮ ДИАГНОСТИКУ НА РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА.

ОТ 3-4 МЕСЯЦЕВ:

- ребенок с интересом изучает лица окружающих и следит за движущимися предметами;
- начинает узнавать предметы и людей;
- улыбается при звуке вашего голоса;
- начинает улыбаться при общении;
- поворачивает голову на звуки.

7 МЕСЯЦЕВ:

- ребенок начинает реагировать на эмоции окружающих людей;
- может находить не тщательно спрятанные предметы;
- изучает предметы при помощи рук, тянет их в рот;
- тянется к предметам, находящимся на удаленном расстоянии;
- выражает радость или недовольство голосом;
- произносит наборы звуков.

12 МЕСЯЦЕВ (1 ГОД):

- ребенок начинает охотно подражать окружающим;
- пытается произносить больше звуков;
- становится очевидным, что ребенок вас понимает;
- может находить спрятанные предметы;
- реагирует на «нельзя»;
- изображает простые жесты, например, может указать на предмет;
- «разговаривает» сам с собой на разные лады;
- может произносить отдельные слова: «мама», «папа», «ой»;
- реагирует на свое имя, когда к нему обращаются.

18-24 МЕСЯЦА:

- ребенок подражает поведению окружающих;
- радуется обществу других детей;
- понимает многие слова;
- находит тщательно спрятанные предметы;
- указывает на называемые картинки и предметы;
- начинает сортировать предметы по форме и цвету;
- начинает играть в простые игры с воображением;
- начинает узнавать имена знакомых ему людей и названия предметов;
- может выполнять простые поручения;
- может произносить предложения, состоящие из двух слов, например «еще печенья».

3 ГОДА:

- ребенок начинает открыто выражать нежное отношение к другим, и имеет более обширный диапазон эмоций;
- может заводить механическую игрушки, играть в игры с воображением;
- сортирует предметы по форме и цвету;
- сопоставляет предметы с картинками;
- выполняет более сложные указания, состоящие из 2-3 слов;
- пользуется простыми предложениями при общении, например: «пойдем...качели...кататься»;
- Правильно пользуется местоимениями («я», «ты», «меня»);
- начинает использовать множественное число («машины», «собачки»).



Комитет
общественных связей
города Москвы



Гранты
Мэра Москвы



Сонеты



МОСКОВСКАЯ ГОРОДСКАЯ АССОЦИАЦИЯ
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКИЙ
ЦЕНТР АУТИЗМА
«НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР»

Телефон: 8 (495) 374 77 40
E-mail: info@solnechnymir.ru
SOLNECHNYMIR.RU

ПАСПОРТ ДЛЯ БОЛЬНИЦЫ

Для людей с аутизмом



Пожалуйста, сверьтесь с этим паспортом, прежде чем осматривать меня или проводить любые вмешательства. Пожалуйста, сохраните этот паспорт с моими записями и верните его мне, когда меня выпишут.

Пожалуйста, ознакомьтесь с инструкциями перед заполнением вашего больничного паспорта. Примечания в www.autism.org.

Персональные данные

ФИО:

Мне нравится когда
меня называют:

Дата рождения:

Номер полиса:

Если я попаду в больницу, пожалуйста, свяжитесь с этим человеком:

ФИО:

Кем
приходится:

Номер телефона:

Другие люди, с которыми я хотел бы связаться в связи с моим лечением и уходом:

Имя: Кем
приходится: Тел.

Имя: Кем
приходится: Тел.

У меня есть
предварительное
распоряжение: Да ☐ Нет ☐

Очень важно знать обо мне следующее:

2.

Важно



Мои лекарства и моя история болезни:

Пожалуйста, прежде чем назначать лекарства, проконсультируйтесь с моим врачом:

ФИО:

Специалист:

Тел:

Я хотел бы, чтобы со мной общались так:



Например, мне нужна информация в письменном виде



Примеры того, что здесь можно указать, см. в Инструкции на сайте: www.autism.org.uk/hospital-passport

Как я общаюсь:



Например, я использую жесты



Примеры того, что здесь можно указать, см. в Инструкции на сайте: www.autism.org.uk/hospital-passport

Пожалуйста, не думайте, что со мной все в порядке, если я не показываю, что мне больно, так же, как все.

Как я показываю, что мне больно:



Например, я растираю часть тела, которая болит

Примеры того, что здесь можно указать, см. в Инструкции на сайте: www.autism.org.uk/hospital-passport

Как я выражаю боль:



Например, я издаю стоны, когда что-то болит

Примеры того, что здесь можно указать, см. в Инструкции на сайте: www.autism.org.uk/hospital-passport

Эти вещи причиняют мне страдания:



Например, я боюсь уколов

Примеры того, что здесь можно указать, см. в Инструкции на сайте: www.autism.org.uk/hospital-passport

Как можно мне помочь избежать страданий:



Например, если мне сообщить о предстоящей инъекции, я буду смотреть в сторону

Примеры того, что здесь можно указать, см. в Инструкции на сайте: www.autism.org.uk/hospital-passport

4.

Что ещё нужно знать обо мне:

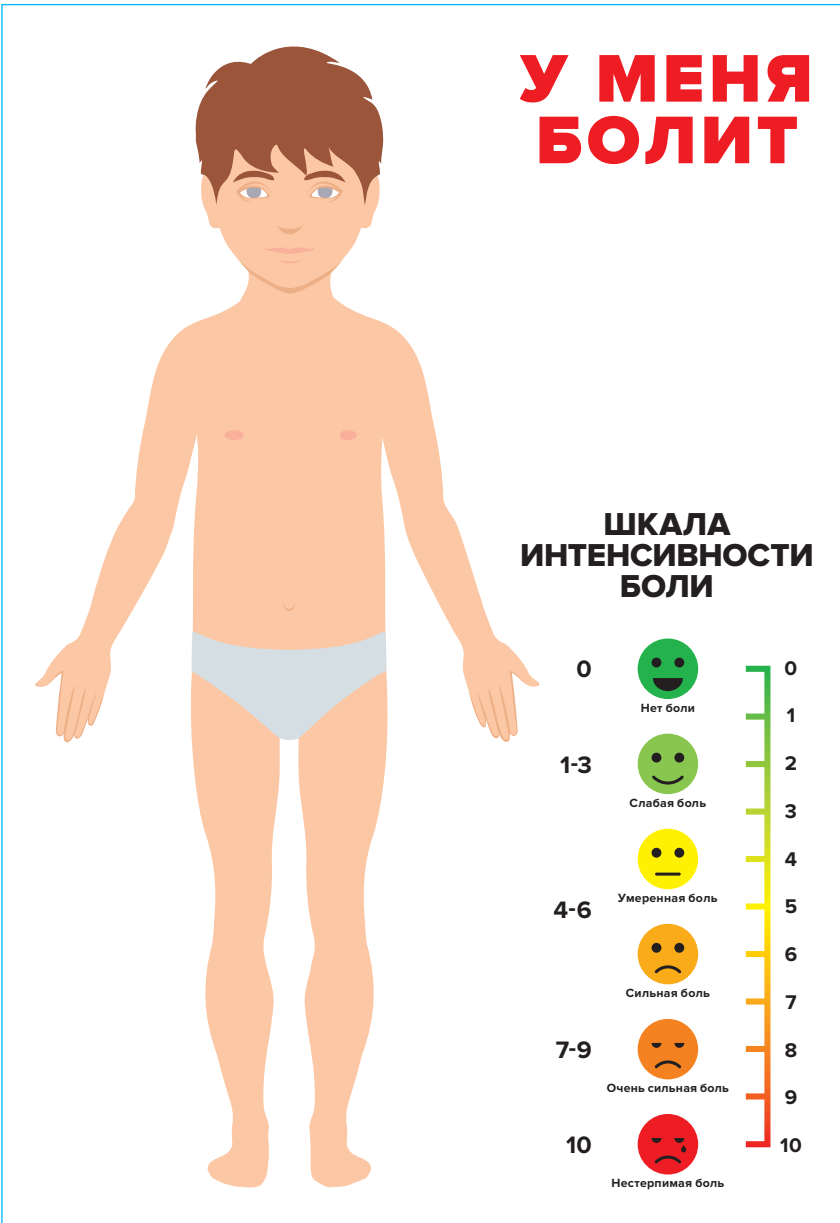
Сенсорные потребности

Особые интересы

Что меня радует

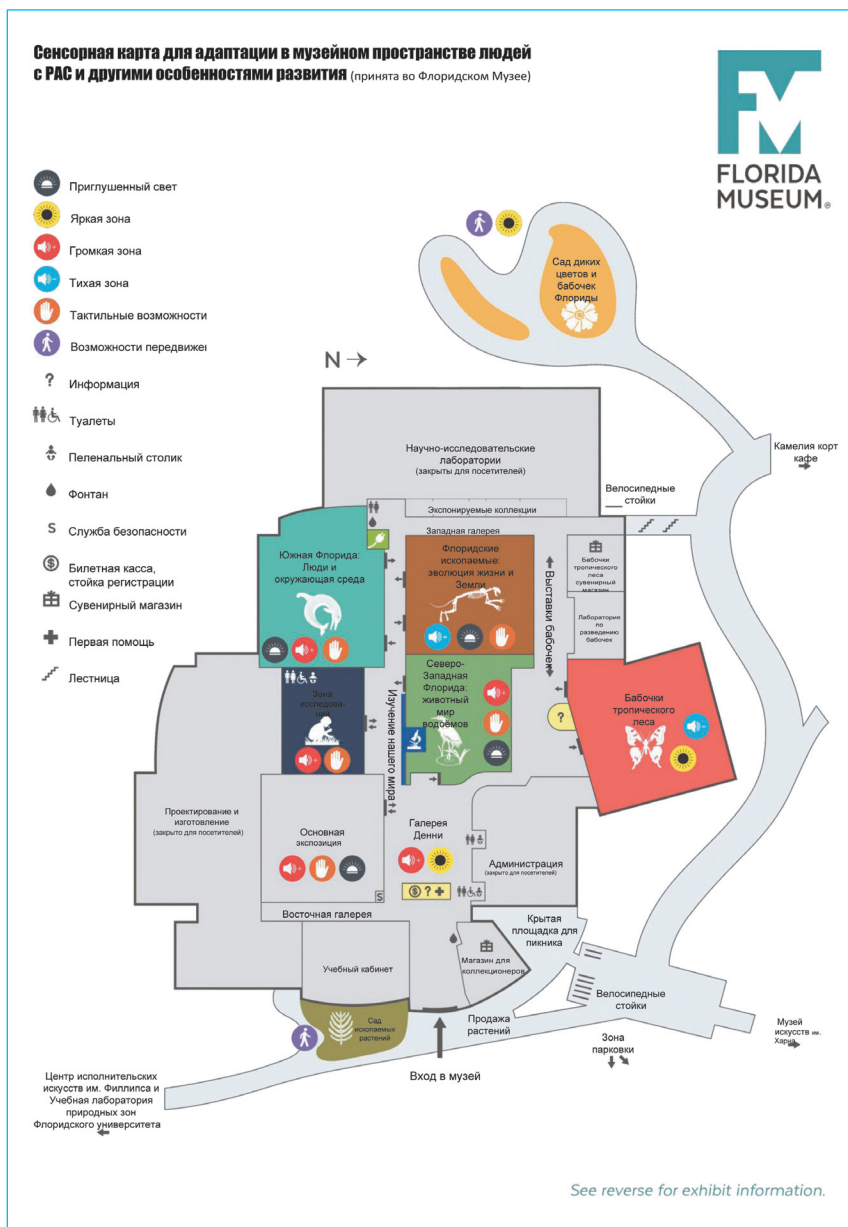
Дополнительная информация

Приложение 4. Шкала оценки интенсивности боли.
Используется для взрослых людей, которые не могут
ответить на вопрос устно.





Приложение 5. Пример сенсорной карты для адаптации в музейном пространстве людей с РАС и другими особенностями развития. Используется во Флоридском музее естественной истории.



Приложение 6. Коммуникативные карточки.



Коммуникативные карточки используются для облегчения общения при выраженных трудностях в использовании речи, которые часто встречаются у людей с РАС. Это помогает предотвратить разочарование или панику, возможные в случаях неудачного общения, когда человека не понимают, и его потребности не удовлетворены. Иногда у человека может не быть нужных слов, чтобы сообщить о своих желаниях и чувствах. В этом случае возможность выбрать картинку может прояснить ситуацию для тех, с кем он общается.

Принцип использования этой системы простей: вместо того, чтобы подбирать необходимые слова для общения, человек может просто выбрать картинку, которая изображает то, что он хочет сказать. Язык картинок универсален — их сможет понять любой человек.



Самые простые карточки — это изображения предметов («конфета», «телефон» и др.). С помощью карточек можно также объяснять абстрактные понятия («больно», «громко» и т.д.) и действия («пить», «есть» и т.д.).

Карточки используют для улучшения понимания речи («слушай», «жди» и т.д.). Можно также наглядно объяснить человеку с РАС последовательность действий или событий. Для этого подставляют нужные карточки в поле «Сначала — потом».

Благодаря карточкам общение становится более наглядным и понятным. Человек с РАС получает возможность донести информацию о своих потребностях и начинает лучше понимать, чего ожидать в различных ситуациях.





ПОРЯДОК ДЕЙСТВИЙ В СЛУЧАЕ ВОЗНИКНОВЕНИЯ ЧРЕЗВЫЧАЙНОЙ СИТУАЦИИ (ЧС: ПОЖАР, ТЕХНОГЕННАЯ КАТАСТРОФА, СТИХИЙНОЕ БЕДСТВИЕ) ДЛЯ ОРГАНИЗАЦИЙ, ГДЕ МОГУТ НАХОДИТЬСЯ ДЕТИ И ВЗРОСЛЫЕ С РАС

1. В случае возникновения ЧС действия сотрудников организации направлены на обеспечение безопасности детей и взрослых с РАС и сопровождающих лиц, их эвакуацию и спасение.
2. При возникновении ЧС каждый сотрудник организации обязан немедленно сообщить в службу охраны по телефону _____, директору _____: четко свою фамилию, место возникновения ЧС (отделение, этаж), количество людей (детей, сопровождающих лиц, сотрудников), находящихся на этаже.
3. Задействовать систему оповещения людей о ЧС.
4. Сотрудникам, помогающим в эвакуации людей, использовать защитные маски для дыхания «Феникс», детям и сопровождающим лицам — влажные полотенца и марлевые салфетки.
5. Приступить к эвакуации людей (детей, сопровождающих лиц, сотрудников) согласно плану эвакуации и обеспечить их спокойное и организованное передвижение.
- 5.1. В первую очередь эвакуируются дети и взрослые из числа маломобильных групп, дети младшего возраста, сопровождающие лица, по направлению указателей, люминесцентных стрелок к лифтовому холлу, где ожидают эвакуацию из здания с помощью дополнительных средств эвакуации (носилки, СПАС) сотрудниками учреждения, спасателями и прибывшими спасательными службами;
- 5.2. Дети, сопровождающие лица и сотрудники, передвигающиеся без ограничений или с незначительными ограничениями, по направлению люминесцентных стрелок к лестницам, означенных световыми табло «Выход» и являющихся путями эвакуации;
- 5.3. Первыми эвакуируют детей с места ЧС и смежных помещений. Можно использовать покрывала для уменьшения степени теплового воздействия. Детей младшего возраста в холодное время эвакуируют, завернув в одеяла. Дети старших возрастных групп берут с собой теплую одежду.
6. При пожаре используют огнетушители, пожарные краны, расположенные в специальных шкафах на этаже для тушения очагов возгорания.
7. Все дети обязательно должны быть под присмотром сотрудников Центра и сопровождающих лиц с момента ЧС, во время эвакуации из здания, выхода на безопасную площадку до момента ликвидации ЧС и возвращения к нормальному функционированию организации. Важно помнить, что дети с аутизмом могут убежать. При выходе на открытое пространство важно

- не переставать за ними следить, держать за руку, по возможности завести внутрь автобуса или другого автотранспорта.
8. Не открывать окна и двери, не разбивать стекла. Покинув помещение, закрыть двери и окна.
 9. Сотрудники остаются на этаже до момента эвакуации последнего человека.
 10. После завершения эвакуации на безопасной площадке территории Центра, посчитать эвакуированных людей, доложить директору организации и прибывшей службе МЧС точное количество эвакуированных людей.
 11. Служба охраны организывает встречу службы МЧС, выставляет посты безопасности на входах в здание, помогает в эвакуации людей, взаимодействует с сотрудниками, детьми и сопровождающими лицами, спасательными службами.
 12. **КАТЕГОРИЧЕСКИ ЗАПРЕЩЕНО ПОЛЬЗОВАТЬСЯ ЛИФТОМ!**
 13. Эвакуацию детей и взрослых людей с Расстройствами аутистического спектра (РАС), во избежание критических ситуаций в процессе эвакуации, следует производить с учетом следующих рекомендаций:
 - 13.1. Громкие крики и резкие движения, а также свет фонаря в лицо, могут напугать детей с РАС и вызвать поведение, способное в значительной степени помешать процессу эвакуации.
 - 13.2. Спокойно объяснить родителям детей необходимость покинуть помещение и сопровождать их до безопасного места, не забирая у них детей. В случае, если родителям нужна помощь, необходимо спрашивать у них, в чем именно нужна помощь, и как лучше обращаться с их детьми
 - 13.3. В случае возникновения панических состояний у детей с РАС стараться сохранять спокойствие. Дети могут проявлять непривычное для спасателей поведение, проявлять агрессию, бежать, не глядя, в любом направлении. Ребенок и взрослый человек с РАС может резко кинуться в любую сторону, в лестничный пролет, в открытое (иногда даже в закрытое) окно, схватить искрящиеся провода или горящий предмет. Очень важно наблюдать за ним, оберегая от подобных действий на всем протяжении пути в безопасное место. В случае если необходимо вывести ребенка или взрослого человека с РАС или другими нарушениями в ментальной сфере из помещения, а он активно сопротивляется, необходимо встать между ним и источником опасности (огонь, задымление) и не «тянуть» его в сторону выхода, а «направлять» туда так, чтобы ребенок был между вами и выходом.
 - 13.4. Имеет смысл вести ребенка с РАС за руку (лучше держать за запястье, чтобы ребенок не смог «выдернуть» руку). Если ребенок не позволяет взять себя за руку, нужно крепко держать его за надежную часть одежды (но не за воротник). Важно помнить, что для детей с РАС крайне неприятно находиться в ситуации удерживания. Поэтому не стоит вести их, крепко держа за руку, или сжимать в руках, кроме случаев, когда источник очевидной или потенциальной опасности находится в непо-

средственной близости. В некоторых случаях можно вести их, держа за рукав, или просто следить, чтобы ребёнок шел рядом в нужном направлении и с нужной скоростью. Если все-таки вести за руку необходимо, то не стоит сжимать руку слишком жёстко.

- 13.5. Пытаясь отвести ребенка или взрослого с РАС от опасного места (открытый огонь, сильное задымление и пр.), нельзя тянуть его за руку. Он может вырваться и побежать от спасателя прямо к источнику опасности. Необходимо двигаться со стороны источника опасности прямо на человека с РАС, «оттесняя» его в безопасную зону. На относительно безопасном расстоянии можно взять его за руку (одежду) и продолжить эвакуацию.
- 13.6. Дети с РАС в случае испуга могут проявлять агрессию, забиваться в темные или укромные места, прятаться. При этом они могут не откликаться, когда их зовут. Необходимо действовать совместно с их родителями, которые хорошо знают привычки своего ребенка и могут быстрее определить место, где он спрятался, или подсказать, как вести себя в случае агрессии или необычного для спасателей поведения.
- 13.7. В случае если ребенок или взрослый с РАС проявляет высокую степень агрессии или беспокойной активности, не подчиняется требованиям спасателя, не понимает инструкции и не дает возможности вывести его из опасной зоны, можно попробовать обхватить его руками или накинуть на него куртку, ткань, одеяло, и, снизив таким образом его возможность мешать спасателю, переместить в безопасное место. Лицо ребенка или взрослого с РАС должно быть при этом, по возможности, открыто, чтобы он видел, что происходит. Как только он покинет зону непосредственной опасности, его следует сразу освободить от наброшенного предмета и осуществлять перемещение, ведя за руку (или за одежду).
- 13.8. После того как ребенок или взрослый с РАС выведен в безопасное место, необходимо убедиться, что он находится под непосредственным присмотром родителя или сотрудника учреждения. Если оставить его одного, он может убежать и попасть в опасную ситуацию. Если не представляется возможным передать ребенка родителям, можно просто завести его в любое безопасное помещение, транспортное средство, где есть люди, способные проследить за ним.
- 13.9. Важно оповестить людей, находящихся в опасной зоне, что найден ребенок, и сообщить его приметы, так как родители ребенка или сотрудники учреждения могут в это время продолжать его поиски в зоне опасности.



Центр реабилитации инвалидов детства «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР»



solnechnymir.ru

«НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» — одна из первых организаций в России (с 1991 г.), занимающаяся комплексной реабилитацией детей и молодых людей с расстройствами аутистического спектра (РАС) и другими нарушениями развития. Организация была создана родителями детей с аутизмом и другими нарушениями в развитии более чем 25 лет назад и прошла путь от общественной организации к профессиональному реабилитационному центру, одному из самых эффективных в мире.

«НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» сейчас — уникальная комплексная программа абилитации, реабилитации и социальной адаптации детей и молодых людей с Расстройствами Аутистического Спектра и другими нарушениями в развитии. Признанные во всем мире методы диагностики (ADOS, ADI-R, VB-Mapp и др.). Методики с доказанной эффективностью — Evidence Based Practice (Прикладной анализ поведения (ABA), DIR-Floortime, TEACCH, PECS и др.). Методики обучения и развития речи, средства альтернативной и вспомогательной коммуникации. Сенсорная интеграция, нейропсихологическая коррекция и много других методов. Все методы, применяемые нами, являются частью нашей Комплексной Программы, которая совершенствуется и обновляется на протяжении более чем 20 лет (впервые мы представили её на международном Конгрессе в Денвере (США) в 1997 году.) Более чем 15 лет в нашем Центре обучаются специалисты со всей нашей страны и из других стран. В нашем Центре многие дети занимаются бесплатно, за счет помощи благотворительных фондов. Все занятия для взрослых людей с синдромом Аспергера, для родителей детей с РАС всегда бесплатны. В Центре постоянно проходят бесплатные стажировки для специалистов и обучающие семинары. На данный момент профессиональную помощь в Центре еженедельно получает более 400 детей и молодых людей с нарушениями в развитии и их родители. Обучение и стажировки в нашем Центре ежемесячно проходят более 100 специалистов из разных городов РФ (например, в мае 2017 года бесплатные семинары в нашем центре посетили более 200 специалистов системы образования и социальной защиты г. Москвы).

За 30 лет работы помощь в Центре получили десятки тысяч детей и молодых людей с аутизмом и другими нарушениями в развитии и их родителей со всей нашей страны и из-за рубежа.

Центр реабилитации инвалидов детства «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР», созданный в 1991 году родителями детей с аутизмом и другими нарушениями в развитии, почти 30 лет занимается организацией профессиональной помощи детям с аутизмом и их семьям в Российской Федерации. Более 15 лет Центр фактически является ресурсным центром, поддерживающим государственные и общественные организации со всей нашей страны. Работа Центра постоянно получает высокие оценки специалистов как в нашей стране, так и за рубежом. В 2013 году «Наш Солнечный Мир» получил личную благодарность от Генерального Секретаря ООН Пан Ги Муна за оказание эффективной помощи людям с аутизмом. В 2013 году Центр, единственный из Российских организаций, был принят в Международную ассоциацию Autism Europe, представляющую интересы всего европейского сообщества людей с аутизмом на уровне Евросоюза. Опыт «Нашего Солнечного Мира» помогает уже не только гражданам РФ, но и людям с аутизмом — жителям Европы.

В Центре реализована полноценная система помощи детям с РАС, включающая раннюю диагностику, систему раннего вмешательства, психолого-педагогические развивающие занятия, поддержку детей с РАС в системе образования, поддержку взрослых людей с тяжелыми формами РАС, помощь в трудоустройстве и социальной адаптации для людей с синдромом Аспергера и высокофункциональными формами аутизма, работу с родителями, обучение специалистов — педагогов и тьюторов. Центр осуществляет экспертную поддержку всех профильных Министерств (здравоохранение, образование, социальная защита) как на уровне города Москвы, так и на Федеральном уровне. Центр работает над обеспечением доступности всех объектов социальной жизни, культуры, спорта, транспорта и др. для людей с аутизмом и их родителей.

Комплексная программа сопровождения, абилитации, реабилитации и социальной адаптации детей и взрослых людей с РАС охватывает все аспекты сопровождения людей аутизмом от раннего детства и на протяжении всей жизни и осуществляется по следующим направлениям:

- ▶ Раннее выявление детей группы риска по РАС; диагностические исследования с использованием самых передовых и современных методик (ADOS, ADI-R, VB-Mapp и др.)
- ▶ Ранняя помощь (раннее вмешательство) — семейно-ориентированная коррекционная психолого-педагогическая работа, АВА, FloorTime, TEACCH, PECS, развитие речи, специальная психология и педагогика, развитие когнитивных функций, нейропсихология, кинезиотерапия, сенсорная интеграция, игротерапия, продуктивная деятельность и арт-терапия, иппотерапия, канистерапия и многое другое; продолжение коррекционной работы в возрасте старше 3-х лет, коррекционное сопровождение детей находящихся в образовательных учреждениях.
- ▶ Поддержка детей с РАС в системе образования — коррекция, группы подготовки детей с аутизмом к детскому саду и школе. Обучение учителей инклюзивных и коррекционных школ, подготовка тьюторов и ассистентов.

- ▶ Социальная адаптация подростков и молодых людей с РАС: проекты «Молодежный клуб», «Скауты», «Театр», «Цирк», «Мультпроект» и др.
- ▶ Молодежь и взрослые люди с тяжелыми формами РАС (Социальный проект) — социальная занятость, навыки самоконтроля и самообслуживания.
- ▶ Подготовка взрослых людей с аутизмом к поддерживаемому проживанию (Проект «Деревня», проект «Город»).
- ▶ Центр поддержки людей с синдромом Аспергера — развитие, образование, трудоустройство, социальная адаптация взрослых людей с высокофункциональными формами аутизма и синдромом Аспергера.
- ▶ Программы поддержки и образования для родителей детей с аутизмом, включая специальные программы для пап, бабушек и дедушек, братьев и сестер.
- ▶ Мы были первой организацией в России, начавшей применять метод лечебной верховой езды, иппотерапии. 30 лет мы занимаемся распространением этого метода, и на базе нашего Центра прошли обучение практически все специалисты по иппотерапии в России. В середине 1990-х по нашей инициативе была создана Национальная Федерация Лечебной верховой езды и инвалидного конного спорта, объединяющая специалистов и родителей со всей Российской Федерации.
- ▶ В 1996 году мы провели первые в истории России соревнования по конному спорту для людей с ментальной инвалидностью (по программе Специальных Олимпиад). Мы активно продолжаем развивать спортивное направление в реабилитации, и в 2017 году член команды «Нашего Солнечного Мира» стал чемпионом города Москвы и России по паралимпийской выездке.
- ▶ Ежегодные летние инклюзивные реабилитационные лагеря. Первый такой лагерь мы провели в 1992-м году (впервые в России), в 2019 году у нас был уже 28-й ежегодный лагерь.
- ▶ Разработка технических средств реабилитации для детей с аутизмом. В 2012 году Наш Солнечный Мир выпустил первое в мире коммуникационное приложение для iPhone и iPad на русском языке для невербальных детей с аутизмом — «Аутизм: Общение».
- ▶ Подготовка специалистов учреждений образования, социальной защиты, культуры, спорта — более 15 лет Центр «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» является ресурсным образовательным центром по вопросам профессиональной помощи детям и взрослым людям с аутизмом и подготовки кадров в России. С 2011 года на базе Нашего Солнечного Мира проходят Аккредитованные курсы подготовки специалистов по Прикладному анализу поведения (АВА). Мы проводим обучающие курсы для медработников (например, стоматологов, травматологов, педиатров по работе с детьми с аутизмом), ведущих кружков и студий в домах культуры, для музейных работников, для служб сопровождения людей с инвалидностью Московского Метрополитена и др. В 2018 году, по запросу Департамента Здравоохранения г. Москвы, наш Центр обучает врачей-педиатров всех московских поликлиник ранней диагностике детей с РАС.

- ▶ Активное сотрудничество с ведущими реабилитационными и родительскими ассоциациями во всем мире.
- ▶ Издание методических пособий и специальной литературы по РАС для специалистов, родителей и взрослых людей с аутизмом,
- ▶ Поддержка родительских организаций по всей стране. В 2016 году «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» выступил одним из инициаторов создания «Коалиции общественных организаций и объединений родителей детей с РАС». Коалиция была создана при Координационном совете по делам инвалидов при Общественной Палате РФ и включает в себя все ведущие организации страны (сейчас их уже более 100) из многих регионов России. В 2018 году наш Центр стал одним из инициаторов создания Всероссийской Организации Родителей детей-инвалидов, руководитель Центра «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» Игорь Шпицберг вошел в состав Совета ВОРДИ.
- ▶ Мы работаем со многими регионами РФ, поддерживая родительские организации и обучая специалистов различных ведомств. Например, в Костромской области и Республике Калмыкия мы обучали специалистов системы образования, в Ульяновске и Московской Области — специалистов социальной защиты, и т.д.
- ▶ В 2017 году «Наш Солнечный Мир» стал победителем в конкурсе Президентских Грантов. Программа обучения специалистов и родителей, которую мы реализуем в рамках Президентского Гранта, направлена на создание системы непрерывного сопровождения людей, имеющих аутизм, и их семей на протяжении всей их жизни. Данная программа реализуется нашим Центром во всех 8 федеральных округах Российской Федерации.
- ▶ В 2017 году АНО «Наш Солнечный Мир» был включен в Реестр некоммерческих организаций — Исполнителей Общественно Полезных Услуг.
- ▶ В 2018 году АНО «Наш Солнечный Мир» выступил одним из инициаторов создания Всероссийской организации родителей детей инвалидов (ВОРДИ), представляющей интересы не только родителей, но и всех людей, имеющих инвалидность в ментальной сфере. Руководитель АНО «Наш Солнечный Мир» был избран в Совет ВОРДИ.
- ▶ АНО «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» является создателем и инициатором внедрения в Российской Федерации Системы непрерывного межведомственного сопровождения людей, имеющих различные нарушения в ментальной сфере, в том числе расстройства аутистического спектра, на протяжении всей жизни: от раннего выявления и ранней помощи до сопровождаемого проживания.
- ▶ В 2017 году в Ханты-Мансийском автономном округе при поддержке Губернатора мы впервые создали Концепцию непрерывного межведомственного сопровождения детей с аутизмом и их семей, принятой Правительством ХМАО-Югры. Данная Концепция является уникальной системой, охватывающей все периоды жизни человека с аутизмом, позволяющей организовать необходимую поддержку на каждом этапе. В настоящее время все больше и больше регионов РФ проявляют интерес к внедрению Концепции на своих территориях. В 2019 году внедрение разработанной нами Концепции в Приволжском Федеральном Округе поддержал Полномочный

представитель Президента РФ в ПФО Игорь Анатольевич Комаров. 11 сентября 2019 года эта Концепция была утверждена в Нижегородской области приказом Губернатора.

- ▶ 21 Ноября 2018 года во время встречи с представителями общественных организаций инвалидов идею создания Системы непрерывного межведомственного сопровождения людей с аутизмом в нашей стране поддержал Председатель Правительства Российской Федерации Дмитрий Анатольевич Медведев. В ответ на предложение о создании такой системы, с которым выступил руководитель Центра «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» Игорь Шпицберг, Дмитрий Анатольевич сказал: «По системе сопровождения детей с аутизмом. «Дорожная карта», которая бы формировалась на всю жизнь, с непрерывной системой сопровождения — это, наверное, единственно правильный подход здесь. Если что-то нужно на уровне государства подготовить для этого (какие-то методические решения, рекомендации), мы готовы будем это сделать».
- ▶ В 2016 году, в Ванкувере (Канада) «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» получил премию Всемирного сообщества людей с Аутизмом в категории «Ведущая организация в сообществе» (Community leadership organisation).
- ▶ В 2019 году руководитель Центра Игорь Шпицберг стал Лауреатом Международной Премии Фонда Андрея Первозванного «Вера и Верность» «За выдающийся вклад в создание системы помощи детям с ограниченными возможностями здоровья».

Наш Центр имеет множество наград и благодарностей, в том числе от Мэра Москвы Сергея Семеновича Собянина, Генерального Секретаря ООН Пан Ги Мун и многие другие.





Литература:

1. Аутизм и работа. Вместе мы сможем/пер. с англ. М. Шихиревой. — АНО «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР», 2017.
2. Шпицберг И.Л. «Аутоподобный тип адаптации к внешнему миру — особенности развития механизмов восприятия у детей с диагнозом детский аутизм, а также при других вариантах дизонтогенеза, сопровождающихся особенностями развития аутистического спектра». Раннее развитие и коррекция: теория и практика. Материалы международной научно-практической конференции 7-9 апреля 2016 г. Сборник научных статей по материалам научно-практической конференции. С. 318.
3. Шпицберг И.Л. Коррекция нарушений развития сенсорных систем у детей с расстройствами аутистического спектра. // Аутизм и нарушения развития. 2013. №2. — С. 33-45
4. Шпицберг И.Л. Система непрерывного сопровождения людей, имеющих особенности развития в ментальной сфере. // Комплексная система межведомственного, междисциплинарного долгосрочного сопровождения человека с ментальными особенностями: по материалам Международной конференции «Люди с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями: право на будущее». — М.: НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2018.
5. Autism: a guide for police officers and staff. — The National Autistic Society, 2017.
6. Galitsky B., Shpitsberg I. Autistic Learning and Cognition. Chapter 7. // Galitsky B. Computational Autism. Springer International Publishing. Switzerland, 2016.
7. Galitsky B., Shpitsberg I. Evaluating Assistance to Individuals with Autism in Reasoning about Mental World. Artificial Intelligence Applied to Assistive Technologies and Smart Environments: Papers from the 2015 AAAI Workshop.
8. Galitsky B., Shpitsberg I. Finding Faults in Autistic and Software Active Inductive Learning. AAAI Spring Symposia Stanford CA (USA). 2014.
9. Galitsky B., Shpitsberg I. How one can learn programming while teaching reasoning to children with autism. AAAI Spring Symposia Stanford CA 2006.



Видеоматериалы:

1. Выступление Шпицберга И.Л. Круглый стол «СМИ и общество равных возможностей» в рамках фестиваля «Интеграция-2019». 11 декабря 2019. https://www.youtube.com/watch?v=64vsA2tnouk&feature=youtu.be&fbclid=IwAR2OA6TIsedHD3bBcNAay4gtrutjzzeA2o68OUBQNV_SSmgPZiEqJfXlP8
2. Вебинары курса «Комплексная система межведомственного междисциплинарного сопровождения людей с РАС, а также их семей, на протяжении всего жизненного пути». Центр «Наш Солнечный Мир». 2018-2019 гг.:



Поддержание соматического здоровья ребенка. Медицинская помощь. Доступность медицинских учреждений и эффективное взаимодействие с врачами разных специальностей (Шпицберг И.Л.)

Правила поведения при чрезвычайных ситуациях с детьми и взрослыми людьми с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере с учетом особенностей взаимодействия, в случае необходимости проведения эвакуации и др. при пожарах и стихийных бедствиях. (Шпицберг И.Л.)

Обеспечение доступности для детей с РАС всех объектов инфраструктуры и культуры, включая строения, парки, музеи, театры и кинотеатры. Перечень условий доступности (совместно с АНО по социокультурной реабилитации людей с инвалидностью «Колесо Обозрения»). (Черкасова Н.В., Шпицберг И.Л.)

Обеспечение возможности летнего и санаторно-курортного отдыха для детей и молодых людей с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере, в том числе санаториев и пансионатов. Ежегодный летний лагерь АНО «Центр реабилитации инвалидов детства «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» (с 1992 года). (Шпицберг И.Л.)

Обеспечение доступности транспорта для детей и взрослых с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере. Создание служб сопровождения маломобильных граждан, обучение специалистов правилам взаимодействия с людьми с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере. (Шпицберг И.Л.)

Профобразование для детей с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере в условиях школы, колледжей и училищ. Получение высшего образования. Трудоустройство для молодых людей с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере. (Шпицберг И.Л.)

http://solnechnymir.ru/index.php?option=com_content&view=article&id=1053:2018-11-15-07-44-16&catid=19:2018-11-15-19-03-34&Itemid=64



Интернет-ресурсы:

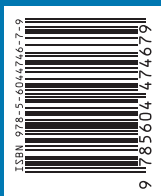
1. Материалы проекта «Инклюзивный музей».
<https://in-museum.ru/edocs/>
2. Флоридский музей естественной истории.
<https://www.floridamuseum.ufl.edu/>
3. National Police Autism Association. <http://www.npaa.org.uk/>
4. Организация «Autistica». Рекомендации для журналистов.
<https://www.autistica.org.uk/about-us/media-communications-guide>
National Autistic Society.
5. Люди с аутизмом в музее.
<https://network.autism.org.uk/good-practice/case-studies/autism-museums>
6. Доступность музеев для людей с аутизмом.
<https://www.autism.org.uk/about/family-life/holidays-trips/museum.aspx>
7. «Паспорт для больницы». Инструкция по заполнению.
<https://www.autism.org.uk/hospital-passport/>
8. Рекомендации для медицинских работников.
<https://www.autism.org.uk/guidance-health-professionals>
9. Рекомендации для сотрудников Полиции.
<https://www.autism.org.uk/professionals/training-consultancy/online/police.aspx>



A series of horizontal blue lines spanning the width of the page, intended for writing notes.



SOLNECHNYMIR.RU



8 (495) 374 77 40

f solnechnymir **vk** solnechnymir **@** autism_centra

SOLNECHNYMIR.RU

По общим вопросам: info@solnechnymir.ru
По вопросам обучения: edu@solnechnymir.ru

отпечатано при участии
ООО «Типографии «Миттель Пресс»