

Система непрерывного сопровождения людей, имеющих особенности развития в ментальной сфере.

(Опубликовано в сборнике: «Комплексная система межведомственного, междисциплинарного долгосрочного сопровождения человека с ментальными особенностями». НО «Благотворительный Фонд Даунсайд Ап», Москва 2018)

Игорь Леонидович Шпицберг

*руководитель Центра реабилитации инвалидов детства
"Наш Солнечный Мир"*

Член Совета Московской Городской Ассоциации Родителей детей-инвалидов (МГАРДИ)

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, в помощи человек и его семья нуждаются еще до рождения, но чаще всего такая поддержка нужна ему с момента, когда он появляется на свет. Начиная с этапов ранней помощи, которая должна начаться 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 не простым 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 создание 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 Синдромом Дауна (СД) и Расстройствами аутистического спектра (РАС). Помощь таким людям, является одной из приоритетных задач, стоящим 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 расстройством аутистического спектра (РАС) является в России одной из острейших. По данным ВОЗ, сегодня примерно каждый 160 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). Число людей с синдромом Дауна, по данным международных организаций, так же растет. Частота встречаемости данного генетического заболевания сейчас, порядка 1 на 700.

Зачастую люди с расстройством аутистического спектра и с синдромом Дауна 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 Селиконовой 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 и синдромом Дауна оказываются в социальной изоляции, и забота о них ложится на плечи государства. Немаловажным, также, является и тот факт, что в изоляции и в неработоспособном состоянии оказываются и матери таких детей, будучи вынужденными осуществлять круглосуточную заботу о своих, социально неадаптированных, детях. Государство в таком случае теряет и их возможности приносить пользу обществу.

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. Варианты РАС варьируются от самых тяжелых форм, требующих пожизненного сопровождения до легких, допускающих практически полное восстановление и совершенно полноценную жизнь в обществе. Однако, всех этих детей объединяет общее выраженное нарушение в области социального взаимодействия, проявленное в той или иной степени. Это нарушение имеет свою характерную специфику, зачастую, навсегда закрывая путь к нормативному развитию для этих детей в условиях не подготовленности среды и не достаточного 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 помощь таким детям находится в области образования в большей степени, чем в остальных областях. Также, совершенно очевидно, что достижение максимального результата в процессе социальной адаптации ребенка с РАС и всей его семьи возможно только лишь в условиях постоянного межведомственного диалога между системами здравоохранения, образования,

труда и социальной защиты.

Очень важным является социально-правовой и финансовый аспект. Часто родители таких детей не оформляют инвалидность, справедливо опасаясь, что "психиатрическое" звучание диагноза Аутизм помешает дальнейшей социальной адаптации их ребенка. В реальности, только некоторая часть детей имеющих диагноз РАС, действительно, страдает психическими заболеваниями. В остальных случаях мы сталкиваемся с нарушениями в развитии разной природы, приводящего 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 о потребностях и специфических особенностях 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 созданы комфортные условия способны успешно развиваться, зачастую, достигая уровня социальной адаптации естественного для обычных людей.

Некоторые дети с РАС имеют целый ряд уникальных способностей (например, в области точных наук) которые могут успешно развиваться в условиях правильно созданной 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 диагностики аутизма. Внимание специалистов начал привлекать не только т.н. «классический аутизм» (синдром Каннера), но и аутизм с сохраненными 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 не известные задачи. Одна из них – получение людьми с РАС высшего образования. Многие люди с синдромом Дауна, также могут обучаться в профессионально технических учебных заведениях, некоторые – в институтах и университетах.

Следует помнить, что аутизм может сочетаться с высоким интеллектом, интенсивным интересом к отдельным областям знаний, а в некоторых случаях – с талантами и выдающимися способностями. Как говорил Г. Аспергер, один из первооткрывателей расстройств аутистического спектра, «не всё, что выбивается из обычного и поэтому «ненормальное», обязательно должно быть «неполноценным». Но при этом раскрытие аутичными людьми своего потенциала в образовании могут затруднять специфические сложности, связанные с навыками планирования и самообслуживания, контроля эмоций, социальным взаимодействием, сенсорными особенностями и т.п. Это может приводить к появлению у способного добиться высоких результатов аутичного студента проблем с успеваемостью, эмоциональным самоконтролем и даже привести к его отчислению из ВУЗа.

Основная проблема состоит не в сложности или дороговизне специальных мер по помощи аутичным студентам, а в их неочевидности для преподавателей и

администрации ВУЗа, в том числе в таких странах, как в США и Великобритании. Расстройства аутистического спектра относятся к т.н. «невидимой инвалидности», т.е. их наличие не очевидно и со стороны может казаться, что человек «ленится», «балует», «дерзит» и т.п. В России же эта проблема практически не известна, 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, синдромом Дауна 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», Даунсайта 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, синдромом Дауна и другими нарушениями в развитии, в течение всей его жизни.
- создать систему профессиональной поддержки семей воспитывающих ребенка с РАС, синдромом Дауна и другими нарушениями в развитии, включающую в себя так же информационный и социальный аспект.
- создать условия для обеспечения населения правильной информацией о особенностях и специальных потребностях детей с РАС, синдромом Дауна 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, синдромом Дауна 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 при условии, 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, синдромом Дауна 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, цель 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 (синдромом Дауна и аутизмом в том числе) и их семьям, и 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 выше 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 и синдромом Дауна заключается в создании для них условий жизни в которых они будут обеспечены необходимыми условиями проживания (уходом, хорошими условиями), будут иметь возможность социального взаимодействия на соответствующем их уровню возможностей и потребностей а так же они могут постоянно "заниматься" разными видами деятельности обеспечивающими им "полноценное" существование, счастливую жизнь. Это важно так же и для очень тяжелых взрослых просто что бы не происходило дегенерации, редукции функций.

При условии максимально раннего выявления случаев с РАС и раннего начала коррекции (как детей с РАС, так и с синдромом Дауна) безусловно возникает шанс

достижения максимально эффекта в терапевтическом воздействии и в конечном результате, однако важно обратить внимание на следующее.

Все дети, имеющие диагноз РАС и синдром Дауна, 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 28-х 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 и синдром Дауна очень разные, могут иметь совершенно разное состояние физического здоровья, иметь ряд отягощающих 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 при синдроме Дауна и другими нарушениями развития в ментальной сфере.

1 уровень - полная самостоятельность. В случае с не самой глубокой формой расстройством 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 на какую-то несложную специальность, и затем некоторые из них 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 него 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, и люди с серьезной задержкой развития (когда на фоне РАС в зрелом возрасте они уже часто диагностируются как умственно отсталые или как люди с психическими заболеваниями), и дети с сильными проявлениями агрессии или аутоагрессии, или просто «педагогически запущенные» люди с РАС. Всех этих детей объединяет то что, будучи 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 же его принадлежность 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 написано, 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 в приемные семьи.

Таким детям 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 слишком 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 очень глубоко «сидящие» в своем внутреннем мире и не имеющие возможности «выйти наружу». Дифференциальная диагностика на глубокую форму умственной отсталости и расстройством 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, как и детям предыдущей группы, но с большим акцентом на индивидуальную опеку и на контроль максимально стабильного психоэмоционального состояния.

Таким образом, дети и взрослые, находящиеся в 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, синдромом Дауна и другими видами ментальной инвалидности и их семей способно качественно изменить существующую ситуацию.

Ниже приведен вариант «Дорожной Карты» в котором использован материал из текста «Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре до 2020 года».

Данная Концепция была создана по инициативе и с помощью Центра «Наш Солнечный Мир».

№ п/п	Мероприятие	Ответственный исполнитель
1.	Обеспечение условий для проведения повсеместного пренатального скрининга по СД	организации здравоохранения
2.	Создание повсеместно действующей службы поддержки и консультирования родителей в случае позитивного результата пренатальной диагностики по СД, и в роддомах.	организации здравоохранения
3.	Обеспечение условий для постнатального анализа на кариотип по СД	организации здравоохранения
4.	Ранее выявление детей группы риска по РАС – от 0 до 3 лет (как правило от 1 года до 2,5 лет)	организации здравоохранения
5.	Ранее 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 здравоохранения, образования, социального обслуживания

6.	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 здравоохранения
7.	Обучение врачей различных специальностей и медперсонала в целом, эффективному взаимодействию с детьми и взрослыми имеющими СД, 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 здравоохранения
8.	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 здравоохранения, образования, социального обслуживания
9.	Создание условий для внедрения специализированного медицинского протокола ведения детей с СД (эндокринолог, ЛОР, сурдолог, окулист, кардиолог)	организации здравоохранения
10.	Работа с родителями, повышение уровня родительской компетенции, психологическое и социальное сопровождение – от момента выявления СД, РАС (или группы риска по РАС) у ребенка и столько, сколько потребуется. Фактически, до момента обретения ребенком возможности самостоятельного развития	организации здравоохранения, образования, социального обслуживания
11.	Обеспечение условий доступности системы дошкольного специального и инклюзивного образования для детей с СД, РАС и другими ментальными особенностями в развитии. Обеспечение реализации специальных	организации образования, социального обслуживания

	технологий коррекции детей с СД, РАС и другими ментальными особенностями в развитии в этом возрасте – от 1,5 до 7 лет	
12.	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 образования, социального обслуживания, культуры, физической культуры и спорта
13.	Обеспечение условий доступности школьного образования как инклюзивного, так и специального с учетом применения в образовании необходимых технологий обучения и сопровождения детей с СД, 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 СД, РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере - от 7-8 лет до 18-21 года	организации образования
14.	Обеспечение условий проведения профориентационных мероприятий и первичного профессионального образования для детей с СД, РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере в условиях школы, от 12 до 18-21 года	организации образования
15.	Обеспечение условий профессионального образования в условиях колледжей и училищ (после школы)	организации образования
16.	Обеспечение условий для получения высшего образования молодыми людьми с высокофункциональными	организации образования

	формами РАС и синдромом Аспергера, для людей с мозаичной формой СД.	
17.	Помощь в трудоустройстве для молодых людей с СД, 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 СД и РАС)	центры занятости населения, организации образования, социального обслуживания
18.	Создание условий поддерживаемого проживания для взрослых людей с тяжелыми формами СД, РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере (современная альтернатива ПНИ)	организации социального обслуживания
19.	Обеспечение доступности всех объектов инфраструктуры включая строения, парки, музеи, театры и кинотеатры. Существует перечень условий по аналогии с доступностью для слабовидящих людей или для людей с поражениями опорно-двигательного аппарата (ПОДА)	организации культуры
20.	Обеспечение условий доступности транспорта для детей и взрослых с СД, РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере. Повсеместное создание служб сопровождения маломобильных граждан, обучение специалистов правилам взаимодействия с людьми с СД, РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере	Департаменты транспорта.
21.	Обеспечение возможности летнего и санаторно-курортного отдыха для детей и молодых людей с СД, РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере и их семей, обеспечение доступности санаториев и пансионатов	организации здравоохранения, образования, социального обслуживания
22.	Предоставление технических средств реабилитации для людей с СД, 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

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