

МИНИСТЕРСТВО ОБРАЗОВАНИЯ И НАУКИ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования
**«МОСКОВСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ
ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ»**
**Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей
с расстройствами аутистического спектра**

Электронное издание

**«Сопровождение, обучение и воспитание лиц с РАС:
обзор зарубежного опыта»**

Москва, 2016

УДК 376

ББК 74.3

С64

Сопровождение, обучение и воспитание лиц с РАС: обзор зарубежного опыта/ под общей ред. Алехиной С.В. – М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2016. – 48 с.

В предлагаемый сборник вошли актуальные информационные материалы по обобщению опыта работы зарубежных стран в сфере сопровождения, обучения и воспитания лиц с РАС (от ранней помощи до трудоустройства).

Сборник адресован педагогам, психологам, социальным и медицинским работникам, студентам и аспирантам профильных ВУЗов, родителям детей с РАС и широкому кругу читателей, интересующихся решением проблем РАС в зарубежных странах.

В подготовке материалов принимали участие сотрудники и эксперты Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра ФГБОУ ВО МГППУ: С.В. Алехина, М.Л. Семенович, С.А. Морозов, Н.Г. Манелис, И.Л. Шпицберг, А.Б. Сорокин, А.В. Хаустов, О.А. Власова, Е.В. Морозова, А.И. Козорез, З.З. Исхакова, Я.И. Черных.

ISBN 978-5-904877-06-4

© Коллектив авторов, 2016.

© ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2016.

Оглавление

ИСТОРИЧЕСКАЯ СПРАВКА	5
США.....	8
История и законодательство	8
Принципы предоставления образовательных услуг в соответствии с актом об образовании инвалидов	9
Ранняя помощь - дети с РАС в возрасте до 3 лет	11
Получение помощи вне системы образования	11
Методики, применяемые в образовательной системе США для работы с детьми с РАС	12
Инклюзия	14
Взрослые с РАС.....	15
Организации	16
Программа «Сеть мониторинга аутизма и нарушений развития»	16
Европейский Союз	17
Отчет «Информация о распространенности расстройств аутистического спектра и доступности услуг для людей с данными психическими расстройствами/психологическими характеристиками»	17
Общеввропейские программы исследований по проблемам аутизма и других нарушений развития, в которых принимает участие «Аутизм-Европа», и которые финансируются Европейским Союзом	23
Великобритания	25
Деятельность благотворительных организаций в Великобритании	26
Ранняя помощь детям с РАС и их родителям в Великобритании	28
Образование детей с РАС в Великобритании.....	28
Поддержка взрослых людей с РАС в Великобритании	32
Роль бизнеса в поддержке взрослых людей с РАС в Великобритании	34
Государственная программа по оказанию помощи детям с аутизмом в Уэльсе (Великобритания)	34
Франция	35
Израиль	36
Система оказания помощи людям с РАС в Израиле.....	36

ALUT Израильское общество помощи детям с аутизмом. Программа создания Национального центра по аутизму	39
Дания	40
Швеция	41
Аннотированный перечень государственных программ зарубежных стран в сфере сопровождения, обучения и воспитания лиц с РАС	43
Список использованных источников	47

**Информационные материалы
по обобщению опыта работы зарубежных стран
в сфере сопровождения, обучения и воспитания лиц с РАС
(от ранней помощи до трудоустройства)**

ИСТОРИЧЕСКАЯ СПРАВКА

Современное изучение детского аутизма и связанных с ним проблем началось в 1943 году после того, как Лео Каннер опубликовал работу «Аутистические расстройства аффективного контакта».

В то же время, в предшествующий период были даны не только превосходные клинические описания детского аутизма, но и появились попытки оказания специализированной психолого-педагогической помощи таким детям, и самым знаменательным событием в этом плане было открытие в 1920 году Sofienscole – частной школы под Копенгагеном для детей со специфическими проблемами поведения, которые, как позднее выяснилось, полностью совпадали с каннеровскими критериями аутизма.

После второй мировой войны в медицинской коррекции предпринимались попытки лечения аутизма традиционными для того времени средствами (например, инсулинотерапия, электрошоковая терапия, препараты брома, различные средства растительного происхождения и т.д.), что существенных результатов не дало.

С конца 50-х – начала 60-х годов для лечения аутизма стали использовать нейролептики, а позднее и другие психофармакологические средства. С их помощью удавалось в какой-то степени снять или смягчить многие нежелательные проявления аутизма, однако, практического значения это не имело, так как выраженность побочных явлений (прежде всего, экстрапирамидных расстройств) и снижение потенциала обучения не только сводили на нет положительный эффект лечения, но и перекрывали его.

Неудовлетворенность психиатров результатами психофармакотерапии, негативное отношение к медикаментозному лечению со стороны родителей и большинства психолого-педагогических работников привели к переосмыслению нозологической принадлежности аутизма и роли медицинских воздействий в общей стратегии коррекции: аутизм был признан особым вариантом нарушения психического развития, представления же об аутизме как о болезни, о патологии шизофренического круга были отвергнуты, как и целесообразность медикаментозной терапии (кроме психотических эпизодов и судорожных припадков).

Тем не менее, несмотря на официальную точку зрения, по данным многочисленных опросов в США, до 50% родителей детей с аутизмом хотя бы однократно пытались использовать медикаментозное лечение, а в настоящее время психофармакотерапия аутизма рассматривается в США и в Западной Европе особенно как вполне допустимый, а иногда и необходимый компонент комплексной коррекции аутизма.

В психолого-педагогической коррекции до начала 60-х годов XX века ведущим был психоаналитический подход, эффективность которого, как показала практика, оказалась в большинстве случаев незначительной. Как полагают аналитики, этому было несколько причин. Прежде всего, выяснилось, что понимание аутизма как психогенного расстройства не соответствует данным научных исследований, его клинико-психологическая структура оказалась многоуровневой и первазивной, то есть значительно более сложной, чем это представлялось психоаналитикам. Вследствие этого, использование психотерапевтических по своей сущности методов коррекции было если не неадекватным то, по крайней мере, никак не достаточным.

Можно выделить два аспекта реакции на неудачу психоанализа в области коррекции аутизма. Во-первых, возникло стойкое неприятие понимания аутизма как эмоционального расстройства, поскольку психоаналитики видели причину аутизма в нарушении эмоционального контакта между матерью и ребенком. Во-вторых, появилось большое число новых методических психолого-педагогических подходов, причем, если некоторые из них представляли собой адаптированные варианты уже существовавших методов, то другие были разработаны специально для обучения и воспитания детей с аутизмом.

В настоящее время основными задачами в области РАС, на решение которых направлены усилия всех стран мира, являются следующие:

- организация комплексной системы помощи людям с расстройствами аутистического спектра (РАС) города/региона/страны: с раннего возраста до конца жизни;
- межведомственное взаимодействие министерств и ведомств, координация действий специалистов (администраторов, медиков, психологов и педагогов) и служб города/региона/страны в системной организации специальной помощи семье ребенка с РАС;
- организация скринингового обследования для раннего выявления детей группы риска по РАС в условиях города/региона/страны;
- организация системы подготовки и переподготовки специалистов по РАС для медико-социальных и психолого-педагогических служб города/региона/страны;
- организация ранней помощи подготовленными по РАС специалистами в условиях индивидуального обучения "на дому";
- организация обучения родителей детей с РАС специальным методикам эффективного взаимодействия с ребенком;
- организация ранней помощи детям с РАС в условиях дошкольного образовательного учреждения;
- организация непрерывности и преемственности психолого-педагогической помощи детям в РАС на переходных этапах:
 - от индивидуального обучения "на дому" до специального (индивидуального или инклюзивного) сопровождения условиях дошкольного образования;
 - от специального обучения в учреждениях дошкольного образования

- до специально организованного (индивидуального или инклюзивного) обучения в классе школы;
- от специально организованного обучения в школе до организации специально организованного профессионального обучения.
- организация системы содействия в трудоустройстве лиц с РАС;
- организация системы обеспечения поддерживаемого проживания лиц с РАС;
- роль общественных организаций родителей детей с РАС в решении задач создания национальной и международной системы помощи людям с расстройствами аутистического спектра (РАС).

Согласно предварительным данным исследований, проведенных в Соединенном Королевстве Великобритании и Северной Ирландии и Соединенных Штатах Америки, предположительные пожизненные расходы на уход за лицами с нарушениями аутистического спектра составляют от 1,4 млн. долл. США до 2,4 млн. долл. США на каждого пациента в зависимости от уровня нарушений интеллектуальных способностей. Проблема усугубляется из-за сокращения доходов семьи вследствие необходимости обеспечить уход за членами семьи с нарушениями аутистического спектра.

Признанными международными организациями в области защиты прав лиц с аутизмом являются:

- Всемирная организация по аутизму (WOA – World Autism Organisation - <http://www.worldautismorganization.com/>)

О создании Всемирной организации по аутизму официально было объявлено 21 ноября 1998 года в Люксембурге, основной целью организации стало повышение качества жизни людей с аутизмом и их семей во всех частях света.

Раз в четыре года проходят конгрессы WAO: последний в 2014 году состоялся в Кувейте, а с 12 по 15 ноября 2018 года очередной конгресс WAO состоится в Хьюстоне (США) (<http://worldautismorganisation.com/Resources/Files/documents/WAO%20Press%20Release%20August%202015%203.pdf>).

- Аутизм-Европа (<http://www.autismeurope.org/>) - международная ассоциация, чья деятельность посвящена отстаиванию прав людей с аутизмом и их семей и оказанию им помощи для улучшения качества жизни. Раз в три-четыре года Ассоциация «Аутизм-Европа» проводит международный Конгресс по проблемам аутизма. Цель Конгресса - объединить родителей и профессионалов для обмена знаниями о самых передовых открытиях и методах поддержки людей с расстройствами аутистического спектра. X Конгресс прошел в Будапеште (Венгрия) в сентябре 2013 года и был организован Венгерским обществом аутизма. Конгресс посетили почти 1000 участников из 60 стран мира, в том числе из России. Очередной XI Конгресс «Аутизм-Европа» состоится 16-18 сентября 2016 года в Эдинбурге (Великобритания).

29 сентября 2015 года в Европарламенте был официально дан старт

созданию Всеевропейской стратегии помощи людям с РАС.

США

История и законодательство

До 1970-х годов сопровождение людей с состояниями, входящими в спектр аутизма, зачастую ограничивалось помещением их в специализированные учреждения закрытого типа и помощью в пределах семьи. Школы не были обязаны принимать детей с особенностями развития и по приблизительным современным оценкам лишь около 20% детей с аутизмом и другими нарушениями развития учились в массовых школах. Специально разработанные для людей с аутизмом программы помощи ограничивались несколькими локальными инициативами родителей и университетских исследователей.

Примером проекта, распространяющегося на один штат, стала «Программа лечения и обучения детей с аутизмом и другими недостатками общения», основанная в 1972 году в Северной Каролине. В этом штате до сих пор функционируют один из наиболее известных центров помощи и подготовки специалистов так называемого эклектичного подхода, который включает в себя применение специально разработанных материалов для структурированного обучения и интенсивную работу с родителями.

Несколько центров были созданы с внедрением технологий поведенческого анализа, среди них «Молодежный проект аутизма» Университета Калифорнии в Лос-Анджелесе (1970), использующий метод интенсивных индивидуальных занятий в объеме 40 часов в неделю в течение 2-3 лет. Кроме того, в 70-80-е годы были разработаны поведенческие методы, использующие более естественный подход к обучению, например, «Метод обучения опорным навыкам» и «Метод случайного обучения». В 1981 году была предложена «Денверская модель раннего начала», которая учитывает принципы развития детей и активно применяется в раннем возрасте.

В 1980 году аутизм был включен в Диагностическое и статистическое руководство Американской психиатрической ассоциации, что значительно повысило осознание проблемы специалистами и обществом.

В 1975 году был принят акт об образовании для всех детей-инвалидов (закон 94-142), который гарантировал право любого ребенка на бесплатное адекватное обучение в наиболее благоприятной (ненасильственной) среде. В настоящее время этот закон ратифицирован всеми штатами и с 1990 года действует под названием «Акт об образовании инвалидов» (последняя редакция 2004 года). Согласно акту, каждый житель США должен получать бесплатное раннее вмешательство, образование и все сопутствующие услуги до 21-летнего возраста. В законе есть специальное упоминание об аутизме.

Для людей более старшего возраста и детей с РАС, которые по каким-либо причинам не попадают под действия акта об образовании инвалидов (например, нет необходимости в создании специальных условий обучения для того, чтобы ребенок успешно переходил из класса в класс), действуют акт об американцах-инвалидах и 504 параграф акта о реабилитации, которые запрещают дискриминацию по инвалидности и гарантируют одинаковый для всех доступ к услугам, в том числе образовательным. Согласно этим законам могут быть осуществлены такие модификации обучения, как изменения в учебной программе, организация транспорта, приоритет в выборе места в классе и разрешение приходить в школу и уходить из школы раньше или позже, чтобы избежать большого скопления людей. Эти законы также запрещают наказывать ребенка за поведение, если оно вызвано особенностями его состояния (например, наказывать ребенка с повышенной чувствительностью к звукам за самовольный уход из класса во время учебной тревоги с включением сирены). Однако, школы обязаны самостоятельно выявлять потребности и обеспечивать особые условия только для детей, обучение которых регулируется актом об образовании инвалидов.

Законодательство США часто меняется, не только из-за изменения законов в Конгрессе, но и из-за судебной практики, выпуска регулирующих документов образовательных агентств штата и федерации, а также ратификации других законов (например, акта «Ни одного отстающего ребенка» в 2001 году). Кроме того, ситуация может сильно различаться в разных штатах и даже образовательных округах в пределах одного штата. Родителям в любом случае рекомендуется прибегать к помощи адвоката при выборе наилучшего способа обучения для своего ребенка.

Принципы предоставления образовательных услуг в соответствии с актом об образовании инвалидов

Задача выявления и обследования детей-инвалидов (в том числе в частных школах, а также среди бездомных детей и детей мигрантов) является задачей штата. Родители детей младше 18 лет должны давать согласие на обследование. Школьный округ принимает решение, требуются ли ребенку особые условия образования в соответствии с актом об образовании инвалидов и, при необходимости, разрабатывает индивидуальный образовательный план. Решения принимаются на основании обследований (психологом, логопедом, реабилитологом), назначенных школьным округом, родители могут предоставлять результаты обследований, которые они оплатили сами или через страховую компанию, в таком случае школьный округ должен рассмотреть заключения этих обследований, но не обязан следовать указанным в них рекомендациям. Обследование проводится как минимум каждые три года.

Образование для детей-инвалидов должно быть бесплатным и адекватным. Под адекватностью понимается организация учебного процесса, которая позволяет ребенку учиться настолько успешно, чтобы переходить в следующий класс. Наличие клинического диагноза недостаточно для предоставления специальных условий обучения в соответствии с актом об образовании инвалидов, необходимо показать, что подобные условия пойдут на благо ребенка.

Образовательные услуги понимаются широко и включают в себя уроки в школе, спортивные занятия, услуги по обеспечению перехода ребенка к профессиональной деятельности, получению профессии или образованию в высшем учебном заведении, получение навыков самостоятельного проживания и т.д. Кроме того, образовательные услуги должны учитывать потребности ребенка, его сильные стороны, интересы и предпочтения.

В период от 3 до 9 лет для обеспечения особых условий достаточно наличия «отставания в развитии» (в том числе коммуникативных, социальных и эмоциональных навыков, характерного для спектра аутизма), после 9 лет необходимо наличие названия состояния, например, РАС, квалифицирующего ребенка для обучения в соответствии с актом об образовании инвалидов. Это название состояния может не совпадать с клиническим диагнозом (например, у ребенка с диагнозом «первазивное нарушение развития», установленным врачом, может быть состояние аутизм, определенное школьным округом по результатам назначенного им обследования и документации, предоставленной родителями).

Для детей, которым требуется специальное образование, школы обязаны привлечь междисциплинарную команду учителей, внешних специалистов и родителей для составления индивидуального образовательного плана, имеющего статус юридического документа. Он состоит из следующих частей: описания категории, квалифицирующей ребенка для получения особых условий обучения, описания уровня развития и нарушений, обоснованного перечня образовательных потребностей с указанием долгосрочных и краткосрочных целей обучения, необходимых изменения в организацию посещения школы, а также способа оценки успешности. Включается также перечень необходимых дополнительных занятий, указания по организации транспорта в школу, использованию специальных технических средств и привлечению дополнительных специалистов, таких как помощник учителя, тьютор и т.д. По закону родители и дети более старшего возраста должны принимать участие в обсуждении индивидуального образовательного плана. Предусмотрены ежегодные встречи междисциплинарной команды. Для людей, приближающихся к 21-летнему возрасту план включает подготовку к переходу к профессиональной деятельности или дальнейшему обучению.

Дети должны обучаться в наиболее благоприятной (ненасильственной) среде, то есть максимально приближенно к условиям обучения здоровых сверстников типичного развития. Следствием этого положения закона

является применение инклюзивного образования во всех случаях, где оно возможно.

Для разрешения конфликтов между школой и семьями существует протокол действий, обеспечивающих правовые гарантии в соответствии с Конституцией США.

Ранняя помощь - дети с РАС в возрасте до 3 лет

Обучение детей раннего возраста в США редко происходит в образовательных учреждениях, и дети типичного развития и дети с РАС чаще всего занимаются дома под руководством родителей или специалистов. В редакции акта об образовании инвалидов подобный подход назван обучением в естественной среде.

Для подобного обучения детей в возрасте до 3 лет разрабатывается индивидуальный план работы в семье. В некоторых штатах он действует до 5 лет, когда ребенок поступает в подготовительный класс школы. Целью плана является укрепление возможностей семьи поддерживать развитие ребенка. В нем учитываются потребности семьи, как основной среды для маленького ребенка, в том числе братьев и сестер ребенка с РАС. План должен быть разработан в течение 45 дней после обращения родителей. Он обновляется каждые 6 месяцев. Организация системы ранней помощи различается от штата к штату, но в любом случае семья прикрепляется к координатору, который предоставляет информацию об услугах, доступных в районе проживания семьи, участвует в составлении индивидуального плана работы в семье и связывается с семьей не реже, чем раз в три месяца.

В три года ребенок переходит в систему образования с составлением индивидуального образовательного плана, и процесс перехода обычно начинается в 2,5 года, что отражается в индивидуальном плане работы в семье.

Получение помощи вне системы образования

Некоторые родители предпочитают сами организовать обучение ребенка в частных школах и центрах. Существует практика, позволяющая покрывать эти расходы за счет школьного округа, если удастся доказать в суде, что в школе не были созданы адекватные условия для обучения ребенка. В ряде случаев занятия с логопедом, реабилитологом или другим специалистом частично или полностью оплачиваются по медицинской страховке. Объем таких услуг варьирует от случая к случаю. Следует заметить, что не во всех штатах страховые компании должны покрывать расходы на медицинские услуги для состояний, связанных с аутизмом. В штатах, где подобное требование закреплено законодательно, выявляемость

РАС выше, хотя и там она не достигает заявленной встречаемости по эпидемиологическим исследованиям (1:68).

Методики, применяемые в образовательной системе США для работы с детьми с РАС

Наиболее распространенными психолого-педагогическими методами, применяемыми в США стали прикладной поведенческий анализ (applied behavioral analysis, АВА), часто называемый в Европе «оперантной терапией», и ТЕАССН (treatment and education of autistic children and children with relative communicative handicap). Появление этих методов положило начало развитию современных систем помощи детям с аутизмом сначала в Северной Америке и Западной Европе, позднее в других частях света.

Оба эти подхода относят к поведенческой терапии, однако они существенно различаются в постановке целей и задач коррекции, ролевыми характеристиками педагога (психолога) и ученика, многими методическими аспектами и организационной структурой.

В АВА ставится задача максимально возможной социальной адаптации (семья; образовательные учреждения: школа, колледж; производство; общественные места: транспорт, магазины, банки, учреждения культуры и т.д.; при необходимости – учреждения соцзащиты и т.д.), что должно достигаться через овладение возможно большим числом навыков (опрятности, самообслуживания, общения, речи, учебных, профессиональных и т.д.) на основе интенсивного применения (до 35-40 часов в неделю) методов оперантного обусловливания. В коррекционной работе внутренние особенности психики детей с аутизмом в некоторой степени учитываются, однако основная, решающая роль в формировании социально приемлемого поведения отводится внешним факторам – организованным в мотивирующую систему различным видам стимулов (запускающих, помогающих вызвать требуемую реакцию, подкрепляющих).

Организационно-структурной единицей является дошкольно-школьное образовательное учреждение (как правило, небольшое, до 30-40 учащихся), коррекционно-образовательный процесс в котором строится на основе индивидуальных программ и продолжается до тех пор, пока не достигается возможность перехода ребенка в школы других видов, а при необходимости – до достижения установленного предельного возраста. Если возникает потребность в социальной защите, то она решается в общепринятом для данной страны или региона порядке.

АВА - наиболее эффективный из современных методов коррекции детского аутизма, причем достоверность этой оценки обусловлена спецификой метода, сориентированного на количественную оценку поведенческих проявлений. АВА распространен во многих штатах США, Норвегии, Швеции, Польше, Израиле, Южной Корее и многих других странах. На АВА в первую очередь сориентирована принятая в 2004 г. **федеральная программа развития обучения и воспитания детей с**

аутизмом

США.

К недостаткам АВА относится несколько механистический, «роботообразный» характер навыков у многих воспитанников, трудность генерализации навыков (что, впрочем, свойственно не только АВА), неприменимость в случаях аутизма процессуального генеза или при выраженной сензитивности ребенка. У части родителей и специалистов не встречается понимания директивный характер метода.

Широкое распространение АВА ограничено также его высокой стоимостью (в 3-4 раза больше, чем обучение ребенка с нормативным психическим развитием), однако, как показывают расчеты, при квалифицированном использовании АВА за счет снижения процента инвалидов и уменьшения числа нуждающихся в постоянном пожизненном уходе в условиях специнтернатов государство экономит за 50-60 лет до 1 миллиона долларов в среднем на каждого человека с аутизмом.

В рамках ТЕАССН проведены наиболее фундаментальные исследования особенностей психики детей с аутизмом. Выявленные нарушения расценены как очень серьезные и труднопреодолимые, достижение удовлетворительной социальной адаптации считается маловероятным, поэтому коррекционная работа направлена как на формирование различных навыков (в основном посредством механического научения), так и на структурирование окружающей среды и времени. Результат коррекции в типичном случае – «свободная и независимая жизнь» в специально организованной среде, переход к самостоятельной жизни в реальном обществе происходит редко.

Хотя результаты коррекции в рамках ТЕАССН, как правило, несколько скромнее, чем в АВА, но в условиях школ других видов создавать классы, отделения, группы и т.п. на основе ТЕАССН значительно проще, реализация этого подхода значительно дешевле. В то же время, небольшой процент удовлетворительной социализации требует организации системы служб для лиц с аутизмом по принципу «от колыбели до могилы».

ТЕАССН-программа распространена очень широко, является государственной в ряде штатов США и стран Западной Европы (Бельгия, Дания, Ирландия и др.). В последние два десятилетия XX века, помимо АВА и ТЕАССН, в зарубежных странах для коррекции детского аутизма использовалось еще более 50 различных коррекционных подходов (наиболее известные: «Терапия ежедневной жизнью» (Daily Life Therapy) К. Kitahara, DIR (1) S.Greenspan, «Метод выбора» (Option Therapy) В. & S. Kaufman, холдинг-терапия М.Welch и др.), причем чаще всего считалось, что применение одного из них, как правило, исключает использование других. Вместе с тем, ни один из них не давал результатов, в полной мере удовлетворявших и родителей, и большинство специалистов.

Инклюзия

В Соединенных Штатах Америки на протяжении многих лет среди специалистов по педагогике, учителей школ и законодателей в сфере образования обсуждались вопросы о том, как создать более свободные условия для обучения учащихся с нарушениями в развитии, в частности, для детей с аутизмом. При этом также оценивались положительные стороны и недостатки в отношении инклюзивного обучения для детей с аутистическими нарушениями в общеобразовательных классах школ. В последние годы проблема инклюзивного образования является одной из наиболее актуальных проблем для академических и образовательных учреждений США. В США на основе ряда принятых федеральных законов, таких как Закон об американцах с ограниченными возможностями (1990), Закон об образовании индивидов с аномалиями (1990), Закон «Не оставить без внимания ни одного ребенка» (2001), требуется обязательная инклюзия детей с нарушениями в развитии в процесс обучения в обычных классах школ. Эти законы являются нормативно-правовыми документами для педагогов и психологов, осуществляющих реализацию идеи инклюзивного обучения для детей с нарушениями в развитии на практике. В различных исследованиях неоднократно подчеркивается положение о том, что полная инклюзия может быть осуществима только в том случае, если учащиеся с нарушениями в развитии получают соответствующую их индивидуальным потребностям поддержку и помощь в процессе их обучения в обычных классах школ. Часто в процессе инклюзивного обучения таких учащихся в условиях общеобразовательных классов школ необходима в той или иной степени адаптация программ и методов обучения с учетом специфики их нарушений и индивидуальных возможностей.

С целью адаптации всех учащихся к условиям обучения в обычном классе исследователи М. Мастропиери и Т. Скраггс (*M. Mastropieri and T. Scruggs, 2010*) рекомендуют использование концепции универсального дизайна. Данная концепция предполагает создание адекватных и равнозначных условий обучения для учащихся с нарушениями в развитии в процессе их инклюзивного обучения в обычном классе наряду с их типичными сверстниками. Этот подход является основным подходом, применяемым в системе образования в государственных школах США. М. Мастропиери и Т. Скраггс (2010) считают, что наличие второго учителя в классе позволит сделать более успешным обучение учащихся с нарушениями в развитии, в частности, с аутизмом, в условиях их обучения в обычном классе школы. Исследователи отмечают, что существуют различные модели, используемые при инклюзивном обучении. Одной из таких моделей обучения является интерактивное обучение, при котором учителя имеют равный статус и обязанности и меняют друг друга при проведении уроков или других видов деятельности учащихся. Другой вид инклюзивного обучения - это альтернативное обучение. Такая модель обучения предполагает, что основная группа учащихся получает обучающие

инструкции от одного учителя, в то время как другая группа учащихся осваивает материал под руководством другого учителя, эксперта в сфере специального образования. Как правило, эту вторую группу составляют учащиеся, которым требуются специальные инструкции и дополнительная помощь в процессе освоения учебного материала.

Инклюзивное обучение строится на основе учета индивидуальных особенностей учащихся с нарушениями в развитии, что позволяет разрабатывать для них индивидуализированные программы и оказывать им необходимую помощь в процессе обучения. Согласно данным, полученным рядом исследователей, перевод учащихся с особенностями развития из обычных классов школ в специальные классы, как правило, не приводит к успеху в обучении. Результаты исследований показывают, что инклюзивное обучение в обычном классе школы становится одним из предпочтительных вариантов выбора вида обучения для многих учащихся с аутизмом. Более того, инклюзивные классы характеризуются менее строгими требованиями при организации обучения. И при условии того, что учителя, их ассистенты и администрация школ имеют достаточно средств, терпения и времени на развитие таких инклюзивных образовательных программ, такая форма обучения, как правило, является эффективной для всех учащихся. В любом случае, при рассмотрении вопроса о возможности обучения учащегося в инклюзивном классе, в каждом конкретном случае следует тщательно проанализировать все факторы и принимать решение, основываясь на индивидуальных особенностях каждого учащегося.

Например, в штате Вирджиния существует ряд практик инклюзивного образования, применяемых при обучении детей и подростков с нарушениями аутистического спектра. К таким моделям инклюзивного образования, используемым в Вирджинии, относятся следующие: 1) посещение детьми из обычных классов уроков для детей и подростков с аутизмом; 2) частичное включение ребенка с аутизмом в обучение по отдельным предметам совместно с их обычными сверстниками; 3) постоянное обучение ребенка с аутизмом по всем предметам совместно с их обычными сверстниками.

Взрослые с РАС

15% людей с РАС получают профессиональное или высшее образование по окончании общеобразовательной школы. Число людей с РАС, зарабатывающих на жизнь, увеличивается в течение последних 30 лет, однако пока не превысило 50%, причем почти половина из них работают на специально созданных предприятиях с облегченными условиями труда. Так как лишь немногие люди с РАС, занятые подобным образом, затем самостоятельно выходят на рынок труда, с начала 2000-х годов работа на специально созданном рабочем месте с облегченными условиями более не является допустимой целью трудоустройства людей с РАС, что отражено в

соответствующих документах по профессиональной реабилитации Департамента образования США. Вместо этого предпринимаются усилия по созданию рабочих мест, где люди с РАС могут работать вместе с сотрудниками, не имеющими ограничений, с поддержкой и помощью при необходимости.

В США существуют разные способы организации жизни взрослых с РАС – дома совместного проживания, часто одновременно предоставляющие рабочее место, самостоятельное проживание (с поддержкой и без поддержки), учреждения ухода для людей с умственной отсталостью. Свободных мест остро не хватает, и в очереди стоят тысячи людей с РАС. Отдельной проблемой является недостаточно эффективная интеграция, например, в домах совместного проживания до 50% людей с РАС покидают учреждение уже в первый год пребывания. Вместе с тем, есть многочисленные примеры очень успешных проектов, таких как Чэпл Хилл в штате Коннектикут, где организованы условия для проживания 250 людей с аутизмом и другими нарушениями развития, а также проводятся программы перехода к более или менее самостоятельному проживанию для людей, которые по возрасту должны покинуть систему обязательного образования в соответствии с актом об образовании инвалидов.

Организации

Крупнейшим фондом в США является созданный в 2005 году Autism Speaks. Его основные функции - финансирование исследований в области аутизма и повышение информированности населения о РАС. Кроме того, он издает руководства для родителей и специалистов и недавно опубликовал видео-гlossарий, при помощи которого можно распознать ранние признаки РАС.

Одной из старейших организаций является Общество аутизма. Появившееся в 1965 году по инициативе родителей детей с аутизмом, оно сейчас представлено 150 филиалами по всей стране и оказывает юридическую, информационную и организационную поддержку семьям и людям с РАС. Раз в квартал выходит журнал Autism Advocate.

Также существуют несколько организаций представления собственных интересов, которые объединяют людей с РАС, например, Глобальное и региональное партнерство синдрома Аспергера.

Программа «Сеть мониторинга аутизма и нарушений развития»

«Сеть мониторинга аутизма и нарушений развития» (ADDM) – это группа программ, которые финансирует Центр по контролю заболеваемости и профилактике США (CDC) (Centers for Disease Control and Prevention, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm.html>). Ее цель – оценить количество детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) и другими

нарушениями развития, которые проживают в различных регионах США. Филиалы сети ADDM собирают одни и те же данные, в основу которых легла Программа Атланты по выявлению нарушений развития при CDC. Цели Сети ADDM включают:

- Описать группу детей с РАС.
- Сравнить распространенность РАС в различных регионах страны.
- Определить изменения в частоте случаев выявления РАС с течением времени.
- Понять влияние РАС и связанных с ним заболеваний на сообщества США.

Европейский Союз

О проекте Европейской Информационной Системы по Аутизму (EAIS) **Европейская информационная система по аутизму**

Отчет «Информация о распространенности расстройств аутистического спектра и доступности услуг для людей с данными психическими расстройствами/психологическими характеристиками»

1. Общая информация

Расстройства аутистического спектра (РАС) – группа пожизненных расстройств психического развития. Различные факторы являются потенциальными причинами аутизма. Генетический фактор оказывает наибольшее влияние на развитие психических нарушений, наряду с такими факторами как врожденные пороки развития, воздействие химических препаратов, следствие вирусных заболеваний.

DSM-IV (руководство по диагностике и статистике психических расстройств) и ICD 10 (Международная классификация болезней 10-го пересмотра) являются основными международными классификациями, которые устанавливают критерии для диагностирования РАС.

Распространенность РАС как комбинированного спектра расстройств значительно шире, чем было установлено до этого. Распространенность РАС, как правило, устанавливается в пределах от 45 до 67 случаев на 10000, однако последние исследования свидетельствует о росте случаев заболевания - 116,1 случаев на 10000 детей (Кюн ВМ, 2007). Статистические различия могут быть связаны как с изменением методологических факторов, так и с реальным увеличением частоты заболеваемости.

В 2005 году Европейская комиссия по здравоохранению и Главное управление по защите прав потребителей сделали следующие выводы о РАС:

- У ЕС отсутствуют надежные и полные данные для проверки гипотез о динамике заболеваемости РАС;

- ЕС необходима специальная политика реагирования на РАС. Необходимо разработать комплексную систему мониторинга РАС, чтобы реагировать на динамику распространения РАС;

В ответ на данные заключения, группа специалистов и заинтересованных сторон в лице Европейского Альянса по РАС (ЕАА) разработали проект Европейской Информационной Системы по Аутизму (EAIS), получивший финансирование Европейского союза. Данный проект включает несколько целей, **связанных** с пониманием особенностей жизни людей с аутизмом в ЕС. Целями первой стадии проекта было:

- Улучшение полноты информации о характеристиках медицинских, образовательных, социальных услуг и их доступности для людей с аутизмом в странах-участниках проекта EAIS;
- Получение информации о возможных трудностях, возникших при оценке распространенности РАС в различных исследованиях на территории европейских стран;

В июле 2006 года для поставленных задач группой специалистов, исследующих расстройства аутистического спектра в «Институте редких заболеваний» в Мадриде, был создан специальный опросный лист в рамках проекта EAIS. Анкета была разработана для каждого региона-участника проекта. Опросный лист был разделен на 6 секций. Первые 4 секции нацелены на получение информации о состоянии образовательных, медицинских, социальных услуг, о ключевых характеристиках платных и бесплатных медицинских услуг, о системе наблюдения за здоровьем детей, о статистических медицинских учреждениях, о характере аккумулированных данных. Другие 2 секции концентрировались на общих аспектах диагностирования РАС, учета, наблюдения и доступности информации. Всего опрос включал 65 вопросов открытого и закрытого типов.

В исследовании и опросе участвуют 18 стран партнеров проекта EAIS. На текущий момент были обработаны опросные данные, полученные от 11 стран (Болгария, Чехия, Дания, Англия, Франция, Италия, Мальта, Польша, Португалия, Шотландия, Испания). Группа из 11 стран составляет 290 миллионов жителей (63% населения ЕС). Из них 7 стран проводили статистическое исследование для всей территории страны, а 4 страны (Испания, Италия, Франция, Шотландия) провели опрос в определенных регионах.

2. Описательный анализ результатов исследований

Согласно исследованиям, случаи РАС чаще всего диагностируются у детей в возрасте 3-4 лет (72%) и 5-6 лет (36%).

Относительно образовательных услуг, 81% стран устанавливают обязательное образование для детей с 6 лет. 6 стран заявили, что большинство детей посещают дошкольные учреждение, 5 стран не обеспечили такой информацией. 63% стран заявили, что на их территории существуют специальные образовательные центры и модули, предназначенные для развития детей с РАС: в 25% стран они представлены исключительно государственным сектором, 37% имеют центры смешанного

типа (государственные, частные, частные некоммерческие, субсидированные благотворительными фондами и спонсорами). Португалия, Шотландия и Италия заявили об отсутствии специальных образовательных учреждений для детей с РАС.

Только в 4 странах все дети с РАС участвуют в государственных образовательных программах. В остальных странах большинство детей с РАС (54%) находятся на домашнем обучении, и меньшая доля обучается в специализированных социальных учреждениях и частных центрах терапии (27%). Большая доля стран (81%) имеет инклюзивные модели обучения в школах, однако также некоторые из них заявили о наличии отдельных программ для детей с РАС в общих и специализированных школах. Статистика также показала, что в данных странах чаще всего дети с РАС в возрасте 19-20 лет еще продолжают обучение в школе.

Дети с РАС	Число стран
<i>Виды обучения</i> <ul style="list-style-type: none">• Государственные образовательные программы• Домашнее обучение• Социальные учреждения• Центры терапии	<p>3</p> <p>6</p> <p>2</p> <p>1</p>
<i>Возраст продолжения школьного обучения:</i> <ul style="list-style-type: none">• 16-18• 19-20• 21• Зависит от потребностей ребенка• Недостаточно данных	<p>2</p> <p>3</p> <p>1</p> <p>2</p> <p>3</p>
<i>Специальные программы в школах:</i> <ul style="list-style-type: none">• Инклюзивное обучение• Интеграция• Смешанный тип обучения• Отдельные программы	<p>9</p> <p>8</p> <p>6</p> <p>7</p>

В случае диагностирования РАС в анализируемых странах существуют государственные институты, ответственные за обеспечение социальными услугами данного населения. 81% стран обеспечивают услугами служб ранней помощи, психолого-медико-педагогическими и семейными консультациями (72% стран), семьи могут также получить финансовую

поддержку. 63% стран сообщило о наличии программ по оказанию помощи и программ по трудоустройству для нуждающихся семей с ребенком с РАС, а также о разработке специальных программ для отдельных случаев. Исключением является Португалия, где существуют только службы ранней помощи и врачебное наблюдение, другие услуги отсутствуют.

В 81% стран доступность данных услуг зависит от определенных критериев (доход, место жительства, степень тяжести заболевания). Только одна страна заявила, что среднее время ожидания для получения услуг с момента обращения семьи – 1 месяц, в 27% стран подтвердили, что данная процедура занимает от 1 до 3 месяцев, в других странах (27%) от 3 до 6 месяцев.

Все страны имеют, по крайней мере, одну центральную организацию для людей с РАС, имеющую в основе группы взаимопомощи и поддержки. В 4 странах данные организации обеспечивают диагностирование и услуги по ранней помощи, в 3 странах (Болгария, Франция, Португалия) они обеспечивают только услуги по ранней помощи и лечебные услуги, в 3 странах (Мальта, Чехия, Италия) эти организации не предоставляют ни одной услуги данного спектра. Дания не предоставила данных по анализируемой статье. 5 стран заявило, что 50% семей с детьми с РАС являются членами этих организаций.

Характеристики социальных услуг и организаций для людей с РАС в странах-участниках исследования

	Количество стран
<i>Социальные услуги</i>	
• Финансовая поддержка	9
• Услуги социальных работников	6
• Службы ранней помощи (0-3 года)	7
• Поддержка на дому	6
• Индивидуальная терапия	8
• Обучение и консультирование семей	6
• Психолого-медико-педагогические консультации	7
• Последующее лечение и наблюдение	6
• Индивидуальная опека	4
<i>Время ожидания семей для получения услуг</i>	
• Менее 1 месяца	1
• 1-3 месяца	3
• 6-12 месяцев	3
• Нет точных данных	4

3. Анализ по странам

Чехия

Официальный орган власти или институт, ответственный за разработку подходящего учебного плана для детей с РАС – Центр консультирования по социальной помощи для детей с особыми образовательными потребностями под руководством Министерства образования. Качество обучения различается, присутствуют как очень высокие стандарты, так и неудачные подходы к обучению. Имеет место низкая осведомленность об особенностях РАС и потребностях людей с данными психологическими характеристиками.

Шотландия

Официальный орган власти или институт, ответственный за разработку подходящего учебного плана для детей с особыми образовательными потребностями – Департамент образования, однако также может быть разработан при участии Департамента здравоохранения. Многие дети с РАС переводятся для лечения и развития в другие регионы из-за отсутствия специалистов и экспертных знаний в определенных районах.

Италия

В исследовании анализировался отдельный регион – Верона. Отсутствует официальный институт, разрабатывающий образовательную программу для детей с РАС, но существует департамент, выпускающий сертификаты об инвалидности. Нет специализированных школ для детей с РАС.

Испания

Пилотный проект по выявлению случаев аутизма на ранней стадии с использованием М-СНАТ (модифицированный скрининговый тест на аутизм) был запущен в нескольких регионах. Большая доля специализированных школ управляется группами родительской поддержки. Дети обучаются не только по государственным, но и по частным образовательным программам, а также в специализированных центрах дневного ухода. Существуют многочисленные ассоциации, две национальные федерации родителей детей с РАС. Все они автономные и независимые. Даже если они являются частью федерации, они самостоятельно собирают данные и формируют статистику.

Великобритания

Официальный орган власти или институт, ответственный за разработку подходящего учебного плана для детей с особыми образовательными потребностями, – местные органы народного образования под руководством Департамента образования. В сфере образования существует нерешенные задачи относительно инклюзивного образования. Наблюдается недостаток квалифицированных кадров (очень низкие заработные платы не стимулируют развитие в данной области). Объединение родителей, созданное в 1962 году, переросло в Национальное Общество по Аутизму (NAS). Также на региональном уровне существуют небольшие объединения,

предлагающие социальные услуги. С 2003 года действует Национальный план по аутизму (пар-с, в котором содержатся рекомендации и протоколы по выявлению и оценке РАС).

Франция

Официальный орган власти или институт, ответственный за разработку подходящего учебного плана для детей с особыми образовательными потребностями в регионе исследования – «Maison Départementale des personnes handicapées» (Региональный центр по делам инвалидов). Характерна тенденция обучения детей с РАС в обычных общеобразовательных школах, если это представляется возможным. Существует 3 национальных объединения родителей детей с РАС: Autisme France, Sésame Autisme, Pro Aide Autisme.

Мальта

Установлен стандартизированный протокол раннего диагностирования РАС и обучения таких детей (СТЕР – Системная воспитательная и образовательная программа). На протяжении 6 недель происходит детальная оценка коммуникативных, речевых отклонений ребенка с РАС. Комиссия, состоящая из логопеда, трудотерапевта оценивает коммуникативное развитие, координацию движений, навыки самообслуживания ребенка. По истечению 6 недель производится встреча специалистов, врачей, педагогов и родителей, на которой разрабатывается индивидуальный план обучения.

В Государственном Образовательном Отделе существует Комиссия по утверждению особых образовательных потребностей, которая разрабатывает наиболее подходящий образовательный план для ребенка и ведет статистику о детях с РАС и их истории обучения (например, получали дополнительную поддержку в детских садах или нет).

Существует специальная программа EDEN, разработанная фондом EDEN. С 2002 года она была аккредитована Национальным обществом по Аутизму Великобритании. Дети с РАС посещают 1-2 раза в неделю, в вечернее время, специальные занятия, а также поддерживаются школой и местными общественными организациями. Данная программа субсидируется государством, но полностью не обеспечивается им. Она нацелена, прежде всего, на инклюзивное обучение, поскольку большая часть детей с РАС посещает обычные школы. Только 0,4% детского населения посещает специализированные школы. 80% детей с РАС посещает обычные общеобразовательные школы. Сотрудники фонда EDEN посещают школы с целью контроля подходов к обучению и поддержке учеников с РАС.

Польша

Отсутствует официальный институт, разрабатывающий образовательную программу для детей с РАС. Много случаев индивидуального домашнего обучения детей с РАС. Существует Национальная Ассоциация аутистов с 14 центрами по всей стране. Кроме этого, имеется много групп поддержки и объединений родителей детей с РАС – в целом, около 40. Однако между ними нет эффективного взаимодействия, отсутствует слаженность в работе.

В итоге становится очевидным, что в Европе лишь небольшое число стран проявило интерес к данному исследованию, однако наиболее глубокий анализ был проведен в Великобритании.

Общеввропейские программы исследований по проблемам аутизма и других нарушений развития, в которых принимает участие «Аутизм-Европа», и которые финансируются Европейским Союзом

1. DE-ENIGMA - Multi-Modal Human-Robot Interaction for Teaching and Expanding Social Imagination in Autistic Children (2016-2019)

Источники:

http://cordis.europa.eu/project/rcn/199140_en.html

<http://www.autismeurope.org/activities/projects/project-de-enigma-multi-modal-human-robot-interaction-for-teaching-and-expanding-social-imagination.html>

2. TRASE - Training in Sexual Education for People with Disabilities (2015-2017)

<http://www.autismeurope.org/activities/projects/trase-training-in-sexual-education-for-people-with-disabilities-2015-2017.html>

3. ESIPP - Equality and Social Inclusion Positive Parenting (2015-2018)

Источник:

<http://esipp.eu/>

Цель состоит в том, чтобы адаптировать образовательные инструменты разных стран ЕС с целью обеспечения образования для родителей и профессиональной подготовки для семей в тех регионах, где она ранее была недоступна. После оценки этих инструментов, будет распространена информация о типовой учебной программе, инструментах и материалах. Страны: Великобритания, Хорватия, Бельгия.

4. ASDEU - Autism Spectrum Disorders in the European Union (2015-2017)

Источники:

<http://www.autismeurope.org/activities/projects/project-autism-spectrum-disorders-in-the-european-union-asdeu.html>

<http://asdeu.eu/asdeu-2/>

В программе участвуют 12 стран Европы: анализ экономических и социальных факторов аутизма, обзор существующих механизмов и разработка предложений для программ раннего выявления; подготовки специалистов; программы для улучшения понимания диагноза, сопутствующих заболеваний, а также эффективной помощи и поддержки для взрослых и пожилых людей, страдающих аутизмом. Выработка рекомендаций по вопросам политики в области здравоохранения и социальной интеграции.

5. SEAD - Sex education for people with learning disabilities (2012-2015)

Источники:

<http://sead-project.eu/>

6. BRAINVIEW (2015-2019)

Источник:

http://cordis.europa.eu/project/rcn/193976_en.html

<http://www.autismeurope.org/activities/projects/brainview.html>

7. Count Me In - for the social inclusion of people with learning disabilities in the arts and cultural sector

Источник:

<http://count-me-in.eu/>

Проект направлен на улучшение социальной интеграции людей с особыми потребностями в области искусства и культурного сектора и расширение возможностей для них на рынке труда.

8. FIRST - Developing a tool for people with autism to simplify text and documents.

Источник:

<http://www.first-asd.eu/>

Проект по разработке инструмента, который называется Open Book, чтобы помочь людям с расстройствами аутистического спектра для адаптации письменных документов в формат, который является для них легче читать и понимать.

9. ASC-Inclusion - Creating interactive emotion games for children with autism (2011-2015)

Источник:

<http://geniiz.com/>

10. JoTraDi - Job Trainers for People with intellectual disabilities and Autism Spectrum Disorders (2013-2015)

Источник:

<http://www.trainingforjob.eu/wp/>

Основная цель сделать эту программу доступной во всех странах и обеспечить обучение для учителей, воспитателей, преподавателей.

11. SPEAK UP- System for Protection and Empowerment of Autistic Child as victim of abuse or Unintentional Perpetrator (2013-2015)

Источник:

<http://www.autismeurope.org/activities/projects/speak-up-2.html>

12. Together We Can Manage - supporting employment of people with autism in the Czech Republic

Источник:

<http://www.twcm.cz/cz/>

Программа с участием людей, страдающих аутизмом, в том числе политики, представители органов управления, правительства, и работодатели для создания общего документа, регламентирующего основные вопросы, а также написание программы для развития благоприятных возможностей трудоустройства для людей с аутизмом в Чешской Республике.

13. The MapAbility project for the social inclusion of students with disabilities

Источник:

<http://esn.org//content/mapability>

14. Autism Connections Europe (ACE)

Источник:

<http://www.autismeurope.org/activities/projects/ace.html>

Этот проект направлен на обеспечение людей (18 лет и старше) с аутизмом возможности улучшить свои коммуникативные и социальные навыки, участвуя в интернет-сообществах, путешествия в другие страны Европы (Словении, Италии, Великобритании и Эстонии) и развития навыков отстаивать свои права.

15. New Bridges to Autism

Источник:

<http://artescommunity.eu/new-bridges-to-autism/>

16. Side-by-Side

Проект предусматривает обучение неквалифицированных сотрудников, которые работают с сфере аутизма в организациях по всей Европе. Курирует проект APPDA, Португальская Ассоциация по Аутизму, в партнерстве с португальским государственным университетом, государственным университетом Чехии, Фондом аутизма (Венгрия).
<http://www.autismeurope.org/activities/projects/project-side-by-side.html>

Великобритания

Согласно современным статистическим данным, расстройства аутистического спектра выявлено более, чем у 700000 жителей Великобритании, т.е. примерно один человек из ста страдает данным нарушением развития.

В связи с этим активно развивается система комплексной помощи лицам с РАС. Ее формирование и эффективное функционирование осуществляется благодаря совместным усилиям государства, государственных организаций, благотворительных общественных организаций.

Система помощи регламентируется и регулируется первой в Великобритании стратегией по поддержке людей с аутизмом – «Autism Act» (2009), Стратегией по аутизму (2010), госпрограммой «Думай об аутизме» (2014).

В документе «Autism Act» содержатся предписания для правительства, местных властей, Национальной службы здравоохранения (NHS) и Министерства труда и пенсионного обеспечения. Стратегия «Autism Act» охватывает пять основных направлений деятельности:

- повышение уровня информированности населения об аутизме и проблемах людей с аутизмом;
- совершенствование механизма диагностики РАС;
- обеспечение людям с особенностями развития доступа к необходимым услугам и предоставление им возможности вести независимое существование;
- трудоустройство лиц с аутизмом;
- наделение партнеров на местах всем необходимым инструментарием для помощи таким людям.

Оценка успешности реализации стратегии осуществляется Национальным обществом помощи лицам с РАС – National Autistic Society (NAS).

Стратегия по аутизму направлена на:

- обеспечение полноценной и плодотворной жизни;
- создание условий для обучения всех категорий специалистов по вопросам аутизма;
- создание местных комиссий по аутизму;
- улучшение планирования и предоставления услуг, в том числе вовлечение самих людей с аутизмом и их родителей/близких в этот процесс;
- улучшение доступа к диагностике;
- создание национальных, региональных и местных структур по улучшению доступа к службам помощи.

Госпрограмма «Думай об аутизме» (2014) направлена на:

- обеспечение людям с РАС таких же возможностей, как и у неаутичных людей;
- осуществление подходящей поддержки для достижения своих целей;
- повышение информированности общества и государственных учреждений (включая полицию и пенитенциарную систему) с помощью общественных кампаний.

Программа «Думай об аутизме» (2014) нацелена на:

- равноправное участие в сообществе;
- подходящую поддержку в подходящее время на протяжении всей жизни;
- развитие навыков и независимости;
- получение работы в соответствии со способностями.

Деятельность благотворительных организаций в Великобритании

Большая роль в развитии системы помощи людям с РАС отводится благотворительным организациям.

NAS является главной британской благотворительной организацией, занимающейся поддержкой людей с РАС и их семей. Главная задача Общества — поддержка людей с аутизмом и их семей, информирование населения о симптомах и особенностях аутизма, а также предоставление необходимой информации о существующих услугах и центрах поддержки

людям с аутизмом и их семьям. Организация основана в 1962 году, включает более 20000 членов. Существует Национальное общество аутизма на частные пожертвования и доходы от благотворительных мероприятий.

Национальным обществом аутизма открываются инновационные школы и услуги, создан Центр наилучших практик по аутизму в Великобритании и во всем мире, который делится опытом с представителями других стран.

Все члены попечительского совета NAS – близкие людей с аутизмом, у двух членов совета диагностировано расстройство аутистического спектра (РАС). Консультативный совет включает 39 членов, у 11 из них диагностировано РАС. Бюджет организации составляет 90 миллионов фунтов стерлингов в год. Имеет 100 филиалов в Великобритании. В настоящий момент NAS поддерживает 7 школ, более 35 служб поддерживаемого проживания, 25 различных служб дневного пребывания и 15 команд по работе с обществом в различных регионах Великобритании. В Национальном обществе аутизма работает 3 500 сотрудников.

Цель NAS – оказание помощи каждому человеку с аутизмом в:

- получении поддержки;
- получении необходимого образования и обучения;
- создании условий для достойной и максимально самостоятельной жизни;
- ощущении себя частью своего сообщества и общества в целом;
- нахождении понимания и поддержки у специалистов любого профиля;
- уважении со стороны информированного населения;

Ключевые услуги, предоставляемые Национальным обществом аутизма:

- школьное обучение, дома для проживания, дневное пребывание и индивидуальная поддержка;
- обучение, консультации и конференции для специалистов;
- телефон доверия и службы консультирования семей;
- работа с государством и общественные кампании;
- развитие знаний и понимания проблем аутизма.

Функции по поддержке людей с РАС осуществляет благотворительная организация *Ambitious about Autism*. Область ее ответственности – дети и молодые люди с аутизмом.

Другая организация - *Autistic UK* - создана самими людьми с аутизмом, и является, преимущественно, правозащитной. Ее задачей является объединение людей с особенностями развития с целью поддержки друг друга, а также обеспечение равными правами со здоровыми людьми, вовлечение людей аутизмом в общественную жизнь.

Autism Initiatives UK своей главной задачей видит предоставление аутистам информации о возможностях персонализированной помощи больным детям и взрослым.

Ранняя помощь детям с РАС и их родителям в Великобритании

Для оказания ранней помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим, действует программа «EarlyBird» («Ранняя пташка»). Она была разработана Национальным обществом аутизма в Великобритании в 1997 как программа помощи родителям, имеющим детей-дошкольников с расстройствами аутистического спектра (РАС), которые недавно узнали о диагнозе ребенка.

Основная задача EarlyBird – помочь детям с аутизмом с помощью обучения их родителей. Родители работают над изменением собственной речевой коммуникации, анализом поведения ребенка и применением зрительной поддержки.

Прошедшие программу родители могут лучше подготовиться, прежде чем начать выстраивать процесс общения и развития ребенка с таким диагнозом. Получив представление об особенностях развития и поведения детей с аутизмом, они могут более уверенно и самостоятельно выстроить взаимодействие с ребенком после окончания трехмесячного тренинга.

Программа объединяет преимущества работы в группе из шести семей и индивидуальных консультаций, которые проводят специалисты программы во время домашних визитов. С ее помощью родители детей с аутизмом получают возможность общаться и советоваться друг с другом, пытаясь вместе найти наиболее оптимальное решение тех проблем, с которыми они сталкиваются.

Специалисты, прошедшие тренинг по программе, получают возможность дальше распространять полученные знания.

Образование детей с РАС в Великобритании

В школах Великобритании существуют три образовательных маршрута (программы) для детей-инвалидов, в том числе, для обучающихся с РАС:

1. «Школьная деятельность». Подразумевает, что ребенку нужна помощь в части изменения учебного плана.
2. «Школьная деятельность плюс». Требуется вмешательство специалиста и профессионалов для обеспечения получения ребенком должной поддержки. В этом случае классный руководитель и координатор по обучению детей со специальными образовательными потребностями (Special Education Needs, SEN (SENCO)) будут получать профессиональные советы и наставления, например, от педагога-психолога или языкового терапевта.
3. «Акт». Если имела место формальная оценка, ребенку будет выдан акт о специальных образовательных потребностях, т.е. документ, указывающий на потребности ребенка и особую помощь, которую ему

следует оказывать. В данном случае употребляется выражение «ученики с актом».

В настоящий момент в Великобритании число выдачи таких актов, в т.ч. детям с РАС, возросло. С 2010 по 2014 годы отмечалась тенденция к уменьшению количества учеников с особыми образовательными потребностями без «акта».

Ученики с «актами» и ученики, занимающиеся по программе «школьная деятельность плюс», имеют общую основную потребность – потребность в «речи, языке и коммуникации».

Многие из учеников с «актом» имеют расстройства аутистического спектра (более двадцати процентов, по сравнению с примерно пятью процентами обучающихся по программе «школьная деятельность плюс»),

Учащимся с РАС «школьной деятельности плюс» свойственны «умеренные трудности обучения», поведенческие, эмоциональные и социальные трудности, трудности в речи и коммуникации.

За последние годы число обучающихся с расстройствами аутистического спектра и потребностями речевого языка и коммуникации выросло.

В Великобритании развита как система специального, так и система инклюзивного образования для детей с особыми образовательными потребностями, в том числе с РАС.

Большинство детей с аутизмом учатся в общеобразовательных школах, кроме того, существуют коррекционные школы, специализированные отделения в общеобразовательных или коррекционных школах, специализированные школы для детей с аутизмом – частные, общественные, государственные.

В соответствии со статистическими данными, доля учеников с «актами», посещающих поддерживаемые специальные школы, продолжает расти (от 38,2% в 2010 году до 40,5% в 2014 году).

Тем не менее, большинство детей с недавно выданными «актами» выбирают обучение в общеобразовательных государственных школах (61,2% в 2013 году) по сравнению со специальными школами (26,4% в 2013 году).

В настоящий момент в Великобритании наблюдается развитие инклюзивного образования, благодаря проведенной политике и законодательным преобразованиям.

В 2014 году был принят Закон «О детях и семьях», внесший изменения в систему образования детей с особыми образовательными потребностями и инвалидностью (Special educational needs and Disability, SEND).

Данные реформы особенно важны с точки зрения партнерства и перспектив процесса принятия решений, так как теперь родители, а также недееспособные дети и молодые люди обладают правом быть услышанными.

Согласно статье 19 Закона «О детях и семьях» дети и молодые люди должны иметь возможность в полном объеме участвовать в принятии

решений, затрагивающих их самих. Более того, в число новых узаконенных обязанностей местных властей входят следующие:

1. Публиковать местные предложения на официальном веб-сайте (ст. 30);
2. Выявлять целевые группы на местной территории (ст. 22);
3. Ввести в действие соглашения с медицинскими партнерами CCG (Clinical Commissioning Groups) (ст. 26), а также составить планы и запустить процессы в областях образования, здравоохранения и попечения (Education, Health and Care - ЕНС).

Последний пункт особенно важен, так как местным властям необходимо произвести учет всех детей и молодых людей в соответствии с положениями новой системы, то есть создать планы ЕНС к 2018 году.

Главное преимущество планов ЕНС в том, что они ставят необходимым условием сотрудничество и совместную работу множества профессионалов по выявлению и удовлетворению потребностей детей с ОВЗ. Это должно помочь с практическими затруднениями в обмене информацией, так как план ЕНС становится основным документом, содержащим всю необходимую информацию, включая и персональные данные. У некоторых детей могут возникнуть сомнения по поводу того количества информации, которой они делятся со специалистом. Поэтому в процессе оценки, а также в процессе принятия решения особенно важно учитывать их точку зрения. Кроме того, каждому ребенку в соответствии с планом ЕНС будет выделен личный бюджет для удовлетворения его потребностей, а также будут приниматься во внимание предпочтения детей, касающиеся выбора образования. Чтобы расширить возможности детей при осуществлении этого выбора, местные власти обязуются предоставлять качественную информацию, советы и указания, касающиеся образовательных потребностей, характера ограничения возможностей ребенка, закона о здоровье и социальной поддержке (расширять сервисы родительского партнерства) (ст. 32 Закона «О детях и семьях», 2014). Поэтому принцип внимания к ребенку становится в случае с детьми с ограниченными возможностями здоровья основным, что необходимо для вовлечения ребенка и семьи в процесс принятия решений. Такая позиция переносится и на определение понятия качества жизни, делая акцент не только на физическом и психологическом благополучии, но и на способности распоряжаться собой: осуществление контроля над повседневной жизнью и участие в образовании, воспитании и отдыхе (ст. 25 Закона «О детях и семьях», 2014).

Этот закон — отражение понимания нужд ребенка с инвалидностью, потому что, согласно статистическим данным (например, отчет, опубликованный 4 сентября 2014 г.), в большинстве случаев подача заявлений (об установлении инвалидности) остановилась по причине того, что ребенок сам прекратил обязательное обучение (9,5% от 223430 заявлений в январе 2013 года). Эта тенденция, наблюдавшаяся в течение последних пяти лет (с 2009 по 2013 г.), представляет собой дилемму, отражающую 1) процесс перехода детей-инвалидов во взрослую жизнь, 2) а также то, что делает эту процедуру более сложной, а именно перевод из социальных служб

для детей в социальные службы для взрослых. Дело в том, что сейчас возраст инвалида с детства ребенка с инвалидностью определяется возрастом до 25 лет (а не до 16). Такая норма позволяет намного лучше поддерживать этот процесс.

Также нуждаются в пояснении формулировки, представленные в законе «О детях и семьях» от 2014 года, которые относятся к использованию таких понятий, как «особые образовательные нужды». Статья 20 Закона «О детях и семьях» устанавливает, что «ребенок или подросток имеет особые образовательные нужды, если он или она имеет трудности в обучении, требующие особых образовательных мер для него или нее».

В Законе «О детях и семьях» от 2014 года, в статье 20 отмечается, что инвалидность не может основываться на языке, например: если для ребенка английский — второй язык и поэтому он с трудом понимает материал учебного плана, то он или она не будет считаться ребенком с ограниченными возможностями здоровья.

Движение по направлению к инклюзивному обучению детально показано в статье 33, которая утверждает, что местные органы власти должны обеспечить обучение по плану ЕНС именно в общеобразовательном дошкольном учреждении, школе или в учреждениях для детей старше 16 лет, за исключением случаев, если это не совпадает с желаниями родителя ребенка или подростка или если это мешает образованию других учащихся.

Это положение придает исключительную важность взглядам родителей и ребенка, делая их ключевыми в этой части законодательного акта. Поэтому главная цель — установить контакт с детьми и их членами семьи: уведомлять, советовать и вовлекать их в принятие решения.

Чтобы обрисовать проблемы, возникающие на практике, нужно упомянуть, что закон о детях и семьях поддерживается новым процессуальным кодексом о потребностях в специальном образовании (2014), подталкивающим специалистов к определению потребностей детей и к работе с членами их семей, в сотрудничестве со специалистами в области образования, здравоохранения и социальными работниками. Акцент делается на межведомственной работе и междисциплинарном общении, что приводит к проблемам в групповой, коллективной работе: специалисты в разных областях по-разному понимают нужды людей с ограниченными возможностями здоровья и по-разному расставляют приоритеты в их потребностях. К тому же, так как дети будут поступать в общеобразовательные школы, необходимы подготовка и тренировка школьного коллектива. На данный момент эта подготовка в том или ином виде есть во всех школах, но она обычно ограничена проведением семинаров. Для того чтобы обеспечить успешное инклюзивное образование, необходимо уметь работать с детьми с различными потребностями и осознавать свои персональные навыки. И, конечно же, следующий шаг — повышение осведомленности учеников школ о людях с ограниченными

возможностями здоровья, для того чтобы содействовать социальной интеграции и предотвратить издевательства, в том числе и в Интернете (буллинг и кибербуллинг).

По данным доклада Кэрол Пови (Международная конференция «Аутизм. Выбор маршрута» в Сколково, 4 июня, 2014 г.), более 40% детей с аутизмом подвергались издевательствам в школе.

В настоящий момент в рамках борьбы с предрассудками и продвижения равенства в школах для 11–16-летних детей Институтом повышения квалификации работников социальной помощи проводятся обучающие семинары.

Также все еще существует проблема погони школ за рейтингом, что приводит к отчислению учащихся. К сожалению, в прошлом отчеты показывали, что дети с ОВЗ чаще других исключаются из-за своих поведенческих проблем. Также есть проблемы с «навешиванием ярлыков» на детей из-за того, что во многих школах центры временного задержания располагаются рядом с центрами поддержки детей с ограниченными возможностями здоровья, что создает разделение пространства, а самое главное, усиливает негативные впечатления.

В реально существующей практике необходимо многое сделать для того, чтобы гарантировать главный принцип инклюзивного образования — не просто отправлять детей в обычную школу, а способствовать получению ими удовольствия от учебы и уважения сверстников.

Поддержка взрослых людей с РАС в Великобритании

У большинства взрослых с аутизмом в Великобритании нет диагноза (диагностирован только 1 из 10 случаев).

По данным 2014 года 55% взрослых с аутизмом говорят, что ждали диагноза слишком долго. Большинству людей диагноз приносит облегчение, позволяет получать новую поддержку или поддержку в большем объеме.

Все взрослые имеют право на службы и поддержку в зависимости от потребностей. Все социально уязвимые взрослые имеют право на оценку потребностей. Помощь взрослым регламентируется Законом «Акт об аутизме» 2009 года, Стратегией по аутизму 2010 года, Госпрограммой «Думай об аутизме» 2014 года.

Поддержку взрослых осуществляет Национальное общество аутизма (NAS).

Деятельность служб для взрослых Национального общества аутизма заключается в:

- поддержке людей с РАС;
- информировании /обучении персонала;
- адаптации окружающей среды – создание структурированной среды, учитывающей сенсорные нужды;
- поддержке коммуникации;

- создании необходимых постоянно действующих процедур и порядков.

Культура и структура Национального общества аутизма включает:

- способность руководства наблюдать, поддерживать, быть наставниками и развивать практики, в которых человек с аутизмом находится в центре;

- регулярную оценку изменений в качестве жизни у клиентов службы;
- оценку, мониторинг внутренних процессов в организации;
- обратную связь от людей с РАС, получающих услуги.

Для поддержки людей с аутизмом используется подход СПЭНС, разработанный обществом на основе доказательных практик с 1964 года. Является контекстом для других подходов, динамичен – учитывает мнение самих людей с РАС, их семей и специалистов.

Особенности подхода СПЭНС заключаются в следующем:

- организация поддержки через окружающую среду и взаимодействие;
- создание четкой предсказуемой структуры;
- позитивный подход – помогает развить потенциал;
- эмпатия – помогает посмотреть на ситуацию с точки зрения человека с аутизмом;
- низкое возбуждение – избегание тяжелых стрессовых ситуаций;
- протраивание связей – помогает протраивать последовательности.

Помощь включает следующие аспекты:

- оценку, которая должна учитывать все аспекты жизни человека: личность, аутизм, предпочтения, коммуникация, психические проблемы, физическое здоровье;

- поддержку: поиск подходящего персонала; число сотрудников; обучение сотрудников;

- среду: сенсорная оценка, сенсорные профили, адаптации, копинговые стратегии для сложных видов среды;

- структуру: планирование, постоянство, право на выбор, обучение гибкости, развитие коммуникации;

- осмысленную деятельность: клиент в центре услуг, структура, самореализация, развитие, учет специальных интересов, полезность для общества, изменение деятельности в течение жизни;

- четкие измерения: достигнуты ли намеченные цели, клиент и его близкие оценивают качество услуг; оценка результатов работы; постоянное обучение.

Деятельность Национального общества аутизма включает работу с системой уголовного правосудия:

- работа в 3 тюрьмах по информированию и пониманию потребностей людей с РАС;

В 2012 году была открыта «Сеть аутизма», включающая 5,162 членов из 97 стран. Зарегистрировано 2500–3000 визитов в месяц. Отмечается рост визитов с планшетов/мобильных устройств (на 125%). Включает разделы

«Моя сеть аутизма» с ежедневными или еженедельными обновлениями и «Аутизм на практике», который оказывает поддержку 17 000 специалистов.

Открыт портал «Спроси об аутизме»:

- осуществляется онлайн-обучение для специалистов, разработанное, созданное и предоставляемое аутичными людьми;
- ресурсное агентство предлагает аутичным людям возможности для выступлений, тренингов и консультаций;
- разрабатываются другие ресурсы аутичными людьми.

Национальным обществом аутизма учреждены и вручаются награды в области аутизма.

Роль бизнеса в поддержке взрослых людей с РАС в Великобритании

Среди компаний, сознательно занимающихся поддержкой и трудоустройством людей с особенностями развития, называют создателя детских конструкторов Lego UK, который выбрал Национальное общество помощи аутистам в качестве партнера для своей благотворительной деятельности, а также компанию сотовой связи Vodafone UK, обучающей сотрудников навыкам работы с людьми с аутизмом, и также сотрудничающей с NAS.

Сеть супермаркетов Tesco проводит для своих работников специальные тренинги, посвященные навыкам коммуникации с покупателями с аутизмом.

Роль университетов в поддержке людей с РАС в Великобритании

Программы по поддержке людей с особенностями развития есть у крупнейших британских университетов. Так, университет города Бат недавно открыл летнюю школу для детей с аутизмом.

Государственная программа по оказанию помощи детям с аутизмом в Уэльсе (Великобритания)

Правительство Уэльса анонсировало новые меры по улучшению услуг в связи с аутизмом в Уэльсе.

Новый годовой план, направленный на приоритеты по действиям в отношении детей, молодых людей и взрослых с расстройством аутистического спектра (РАС), был опубликован правительством Уэльса 18 мая 2015 года.

Полный пресс-релиз правительства Уэльса (<http://gov.wales/newsroom/healthandsocialcare/2015/autism/?lang=en>) .

Ознакомиться с Промежуточным планом реализации можно по ссылке: <http://gov.wales/topics/health/nhswales/plans/autistic/?lang=en> .

Новый промежуточный план реализации получил 600 000 фунтов стерлингов финансирования в дополнение к 880 000 фунтам стерлингов гранта на инфраструктуру в связи с РАС, который был выделен местным властям в виде гранта в этом году.

Правительство Уэльса также инвестирует 2 миллиона фунтов стерлингов в развитие конкретных служб с целью улучшения диагностики и поддержки молодых людей с СДВГ и РАС. Это уменьшит время ожидания специалистов в службах психического здоровья для детей и подростков, так что пациенты с наибольшими клиническими потребностями будут приниматься в первую очередь.

Правительство Уэльса разработало Стратегический план по РАС, который был опубликован в 2008 году, и с тех пор более 12 миллионов фунтов стерлингов были доступны для поддержки и внедрения.

Министры выразили свою приверженность обновить план действий, был создан совещательный комитет для поддержки его развития.

Промежуточный план реализации должен привести к прогрессу в решении наиболее насущных проблем, выявленных совещательной группой во время разработки обновленного плана действий по РАС.

Среди них следующие:

- решение проблемы задержки в постановке диагноза и улучшение направлений диагностики РАС;
- разработка вариантов для интегративных услуг по выявлению насущных потребностей и решению наиболее актуальных пробелов в услугах и поддержке;
- улучшение образования и перспектив занятости, в том числе процесса подготовки ко взрослой жизни;
- разработка материалов и ресурсов для информирования населения и профессионального обучения.

Источник: Валлийский исследовательский центр по аутизму
<http://sites.cardiff.ac.uk/warc/welsh-government-announces-new-measures-to-improve-autism-services-in-wales/>

Франция

После принятия во Франции в 2005 году «Закона об инвалидах», гарантировавшего равенство прав и возможностей для лиц с ОВЗ, и острой критики от Европейского Союза, международных организаций и родительских ассоциаций в адрес Франции в отношении решения проблем аутизма на национальном уровне во Франции последовательно было принято три национальных Плана по аутизму (соответственно на периоды: 2005-2007, 2008-2010, 2013-2017). Основными причинами, послужившими для начала этой работы на государственном уровне были возросшее число случаев выявления аутизма, незнание граждан и медицинского персонала о

проблемах аутизма. В результате реализации Первого плана по аутизму в каждом регионе страны было создано по одному Ресурсному центру по аутизму, решались проблемы подготовки кадров для инклюзивных классов, школьной интеграции для детей с РАС, вопросы просвещения родителей, семей и педагогов. Согласно второму плану по аутизму, министерству здравоохранения было поручено обобщить лучший международный, научно доказательный опыт в области практики работы с лицами РАС, создать 4100 мест приема детей и взрослых с РАС.

В результате реализации второго плана 25000 детей с РАС смогли обучаться в обычных школах. 2012 год был объявлен во Франции годом решения проблем аутизма. Министерство здравоохранения рекомендовало шире внедрять в практику международно признанные методики работы с детьми с РАС (АВА, Denver, ТЕАССН и др.), показавшие более 50% эффективности, при этом полностью исключив практику психоанализа при работе с детьми с РАС.

Третий план по решению проблем аутизма (2013-2017). О реализации третьего плана по аутизму было объявлено 2 мая 2013 года заместителем министра здравоохранения по делам инвалидов Мари-Арлетт Карлотти, предложившей десять неотложных мер для введения в практику до 2017 года, среди которых введение всеобщей ранней диагностики в возрасте полутора лет по месту жительства, создание 700 мест для специального образования в дошкольных учреждениях с целью дальнейшей интеграции детей с аутизмом в обычные начальные школы.

Израиль

Система оказания помощи людям с РАС в Израиле

Раннее детство (до 3-х лет)

1. **Группа дневного пребывания** (от Министерства социального обеспечения)

Коррекционный сервис в группе включает 14 часов в неделю занятий с логопедом, оккупационным терапевтом, психологом; а также поддержка и сопровождение родителей (“Alutaf” <http://alutfriends.org/programs/alutafs-rehabilitation-nursery-schools-rns>)

Программа реабилитации младенцев строится на основании конкретной характеристики ребенка, с использованием различных терапевтических методов, адаптированных к личным потребностям конкретного ребенка и его семьи. Программы координируются мультидисциплинарной командой специалистов и охватывают все области развития, в том числе языковые и коммуникативные навыки, социальные

навыки, навыки игры, а также познавательные, моторные и жизненные навыки. Сотрудничество с родителями является важным и необходимым условием для построения плана обучения. Родители вместе с командой специалистов определяют проблемы ребенка и основные терапевтические цели. Кроме того, частью терапевтического процесса является обучение родителей, которые принимают активное участие в обучении ребенка использованию приобретенных навыков в домашней обстановке ребенка и в социуме.

2. **Инклюзия** - включение в обычный сад с сопровождением тьютора. Взаимодействие между детьми с аутизмом и другими детьми, как правило, улучшает ежедневное функционирование, коммуникацию и социальные навыки ребенка с аутизмом. Ребенок с тьютором включаются в образовательную программу детского сада.

Возраст 3-6 лет

- детские сады при Министерстве образования.

Специальное образование:

Закон о специальном образовании 1988 года определяет три вида детских садов:

1. Коррекционный/ коммуникативный сад - сад для детей с диагнозом аутизм. Количество детей в группе обычно колеблется в пределах от 5 до 8. Учебный год длится с 29 августа до 9 августа (всего 2 недели каникул в течение года). Сад работает с 8.00 до 16:45.

2. Коррекционный/ логопедический сад - сад для детей старше 3 лет с различными нарушениями развития, в том числе с аутизмом. Число детей в группе колеблется от 8 до 14.

Включает коррекционного педагога-воспитателя, команду специалистов, а также часы инклюзии в группе обычного сада

Коррекционный сервис в группе включает занятия с логопедом, оккупационным терапевтом, психологом, коррекционные занятия в группе; а также поддержку и сопровождение родителей

3. Комбинированный/ интегративный сад - сад для детей в возрасте старше 5 лет, в котором одновременно обучаются как типично развивающиеся дети (до 20 человек), так и дети с особыми потребностями (10 человек), нуждающиеся в специальном образовании. Содержащей детей в рамках обычного образования и специальных детей образования. Максимальное количество детей в детском саду составляет 30, из которых до 10 детей имеют право на получение специального образования. В программу включены занятия с логопедом, и коррекционным педагогом.

4. Инклюзия - включение в обычный сад с сопровождением тьютора - от 7-ми до 30 часов в неделю. В дополнение ребенку предоставляются коррекционные сервисы (логопед, дефектолог, и т.д.)

Дополнительная информация: http://alut.org.il/?page_id=143

От 6-ти лет до 21 года

1. Специальная общеобразовательная школа для детей с расстройствами аутистического спектра.

Минимум 4 класса от 5 до 8 детей в каждом. В каждом классе работают коррекционный педагог и помощник педагога. Увеличенный учебный год - с 27 августа до 9 августа (всего 2 недели каникул в течение года).

Коррекционные сервисы (логопед и т.д.) - от 3-х часов в неделю.

2. Специальный класс в обычной школе, предназначенный для детей с диагнозом РАС.

В классе работают коррекционный педагог и помощник педагога. Для каждого ребенка в начале учебного года создается индивидуальный план обучения. У детей есть право на продленный учебный день, сокращенные каникулы, коррекционные сервисы, сопровождение тьюторами в процессе интеграции в обычные классы, транспортные услуги и др.

3. Инклюзия - включение в обычный класс с сопровождением тьютора - от 7-ми до 30 часов в неделю.

4. Надомное обучение (очень редко, требует особых разрешений)

Дополнительная информация: http://alut.org.il/?page_id=145

Взрослые

Проживание

- Хостелы

Включает терапию, обучение навыкам занятости, самостоятельности, трудовой деятельности, досуг.

- Поддерживаемое проживание

Проживание на съемной квартире - самостоятельное проживание после прохождения периода подготовки (подходит для людей с синдромом Аспергера или высоко-функциональным аутизмом).

Дополнительная информация: http://alut.org.il/?page_id=424 ;
<http://alutfriends.org/programs/residential-living-homes-for-life> ;
http://www.molsa.gov.il/Populations/Disabilities/Autism/LivingSolutions/Pages/Otizm_OpenDiur.aspx

Трудоустройство

Центры занятости - для взрослых старше 21 года

Включает профессиональную подготовку и сопровождение.
<http://alutfriends.org/programs/occupational-centers-towards-independent-living>

а. Защищенный центр - мастерские (керамика, рисование, мозаика, и др.).

б. Сельское хозяйство.

в. Трудовая занятость с сопровождением - заводы, фабрики.

г. Инклюзия - без сопровождения.

Дополнительная информация: http://alut.org.il/?page_id=434

I. Дополнительные образовательные сервисы

- Поддержка семьи - поддержка родителей (группы поддержки, сопровождение психолога), а также поддержка братьев/сестер, и в дополнение - работа с бабушками и дедушками
<http://alutfriends.org/programs/family-centers>;
http://alut.org.il/?page_id=5980 ; <http://alut.org.il/wp-content/uploads/2014/03/%D7%A6%D7%A2%D7%93%D7%99%D7%9D%D7%A8%D7%90%D7%A9%D7%95%D7%A0%D7%99%D7%9D.pdf> .
- Клубы - для занятости и общения все образовательной системы
http://alut.org.il/?page_id=441 .
- Летние лагеря <http://alutfriends.org/programs/aluteva-the-guesthouse-for-autistic-children-in-carmiel> .
- Дополнительные виды терапий - арт-терапия, анимало-терапия, гиппотерапия, и др. http://alut.org.il/?page_id=170 .

Вся деятельность, связанная с реабилитацией (абилитацией) детей с аутизмом, поддерживается Национальной Ассоциацией "Алут". Подробную информацию по всем вышеперечисленным пунктам можно найти здесь: <http://alut.org.il/>

ALUT Израильское общество помощи детям с аутизмом. Программа создания Национального центра по аутизму

ALUT (Израильское общество помощи детям с аутизмом, по словам израильских коллег, аналог российского Фонда содействия решению проблем аутизма «Выход») планирует расширить услуги Центра аутизма для того, чтобы создать национальный центр качества, который будет предоставлять высококачественные услуги по диагностике, лечению, планированию и клиническим исследованием новых многообещающих методов лечения аутизма. Национальный центр аутизма будет предлагать возможности для удовлетворения комплексных потребностей детей с аутизмом. По мере того как новые достижения в области изучения мозга, молекулярной биологии, генетики, фармакологии и поведенческих наук будут обогащать наше понимание и подходы к аутизму, Центр будет обобщать знания из разных наук, чтобы проводить совместные исследования в различных научных учреждениях Израиля. Основная цель Центра – уникальная позиция, которая позволит получать преимущества исключительных экспертных компетенций научного сообщества и помогать исследователям из разных областей

углублять знания об аутизме. Международное сотрудничество также является возможным и поощряется. Кроме того, Центр будет служить информационным ресурсом для оценки и лечения аутизма по всей стране.

Источник: АЛУТ (Израильское общество помощи детям с аутизмом)

<http://www.alutfriends.org/> - сайт Израильского общества помощи детям с аутизмом.

О создании Национального центра по аутизму:
<http://www.alutfriends.org/programs/the-autism-center-at-assaf-harofeh-medical-center> .

Дания

В Дании раньше, чем где-либо (в 1920 г.), начали оказывать специализированную помощь лицам с аутизмом, и сейчас эта страна считается одной из самых передовых в этом отношении стран в Европе и мире). Из правительственных структур в оказании помощи лицам с аутизмом принимают прямое участие Министерство образования и Министерство социальной защиты. Министерство здравоохранения специально проблемой аутизма не занимается, и никаких особых программ по этому поводу в системе здравоохранения нет.

В ведении центральных структур находится только Центр аутизма, в составе которого знаменитая Sofienskole (37 воспитанников от 3 до 20 лет), ферма (15 воспитанников старше 18 лет), мастерские, два дома-интерната (один для относительно адаптированных, не нуждающихся в постоянной опеке взрослых, другой для взрослых с тяжелыми формами аутизма). Все остальные учреждения, оказывающие помощь лицам с аутизмом, находятся в подчинении округов (их в Дании 11). ЦА рассматривается как научный и методический центр по проблеме аутизма и его коррекции и оказывает все возможные виды помощи другим учреждениям. Деятельность ЦА контролируется Советом Национальной аутистической ассоциации (НАА).

В каждом округе решение о создании или закрытии специального учреждения для аутичных детей или об объеме финансирования этих учреждений принимается комиссией, в которой кроме представителей местных управлений образования и социальной защиты участвуют члены муниципального совета и - в обязательном порядке - представители местной организации НАА; без подписи последних ни одно решение комиссии не может вступить в силу. Спектр учреждений для аутичных детей в каждом округе разный, это зависит от количества жителей и процента лиц с аутизмом, величины местного бюджета и активности специалистов и родителей. Например, в округе Сторстрём (при населении примерно 500 тыс. человек) около 800 лиц разного возраста с аутизмом, в том числе более 200 - детского и подросткового возраста. Специальной школы для детей с аутизмом в округе нет (таких школ в Дании всего 5), но есть 6 "школ-

близнецов” (относительно автономное отделение для аутичных детей при массовой школе), в шести школах есть классы для аутичных детей, работают три детских сада с группами для аутичных малышей, дома-интернаты для взрослых (4), мастерская и ферма (частная).

Описанная система работает устойчиво не только в связи с высоким жизненным уровнем страны, но в связи и с некоторыми другими особенностями, прежде всего с исключительно гуманным отношением к инвалидам, в том числе к людям с аутизмом. Считается, что нужно помогать человеку с аутизмом, но нельзя требовать от него больше, чем он может, так как это может обидеть его, ущемить его человеческое достоинство, нарушить его человеческие права. Поэтому стремление к максимальной реализации всех возможностей воспитанника проявляется крайне осторожно, и, по мнению российских специалистов, нередко ставятся заниженные цели и задачи коррекционной работы. Такая позиция прекрасно вписывается в ТЕАССН - программу.

Швеция

Несколько иначе выглядит организация системы помощи детям с аутизмом в Швеции. Эта система здесь децентрализована (в каждом округе – по-своему) и очень плюралистична: предлагаются услуги в рамках множества подходов – от психоанализа и вальдорфской педагогики до АВА и ТЕАССН. В регионе Северная Швеция (население 2 млн.) лицам с аутизмом оказывают помощь учреждения здравоохранения, соцзащиты населения, образования и общественная организация – Совет по опеке и обслуживанию умственно отсталых, подробнее сведения представлены в таблице. Все эти (и некоторые другие) структуры выполняют те или иные функции в рамках единой программы, известной как "Абилитационная цепочка при аутизме".

Программа включает:

- первичный прием (общее обследование и диагностику);
- нейропсихиатрическое обследование;
- "кризисное вмешательство”;
- работу с семьей;
- практическую и финансовую поддержку семьи (включая группы семейной разгрузки);
- обучение родителей (включая специальные классы);
- физическое воспитание;
- фармакотерапию;
- психотерапию;
- поведенческую терапию;
- интегрированный подход (реализуется абилитационной командой).

Таблица. Организация помощи лицам с аутизмом в регионе Северная

Швеция (C. Gillberg, 1989).

Здравоохранение Соцзащита населения Образование

Совет по опеке и обслуживанию умственно отсталых лиц

Диагностический центр

Две дошкольных группы

Классы (6) для детей от 7 до 21 года, по 4 в ученика в классе

Дома (2) для проживания лиц моложе 21 года

Лечебный центр Группы семейной разгрузки (на 30-40 семей с детьми <21 года)

Абилитационная группа

Дома (2) для проживания взрослых (>21 года)

Дневные центры (2) для взрослых (на 4 человека каждый)

Коммуна «Аутизм» для 4 взрослых.

Шведскую систему отличает многосторонность, в частности, высокий уровень медицинского обслуживания, использование различных психолого-педагогических подходов, преемственность и непрерывность процесса комплексного обслуживания, действующие межведомственные связи, активное участие общественных организаций (хотя ведущая роль, как и в Дании, принадлежит государству).

Выводы

Таким образом, можно заключить, что за рубежом начало XXI века характеризуется несколькими особенностями в развитии помощи детям с аутизмом:

1. Во многих странах, где коррекции детского аутизма ранее не уделялось достаточного внимания, появились системы специальных образовательных учреждений (Чехия, Греция, Турция, Индия, ЮАР и т.д.).

2. Несмотря на методический плюрализм, все больше осознается необходимость научного обоснования выбора подхода к коррекции (или последовательности подходов и методов), установления показаний и противопоказаний для их использования.

3. Исходя из морально-этических и экономических соображений, поставлен вопрос о научных критериях эффективности различных методических подходов.

4. При общности целей коррекции (возможно более полная социальная адаптация и интеграция) возможная степень и пути их достижения понимаются разными концепциями не одинаково.

5. Все системы помощи детям с аутизмом в той или иной степени ориентируются на тесное взаимодействие с родителями.

6. Признается взаимная полезность взаимодействия коррекции детского аутизма и других направлений коррекционной педагогики и специальной психологии.

**Аннотированный перечень государственных программ
зарубежных стран в сфере сопровождения, обучения и
воспитания лиц с РАС**

США

Организации, занимающиеся содействием решения проблем аутизма на государственном уровне:

1. The Interagency Autism Coordinating Committee (IACC)
2. The Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)
3. The Centers for Disease Control and Prevention (CDC), as part of the CDC's Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network
<https://www2.ed.gov/policy/speced/guid/idea/memosdcltrs/dclspeechlanguageautism0706153q2015.pdf>
http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/states/comm_report_autism_2014.pdf

Программы:

1. Preschool Grants for Children with Disabilities
<http://www2.ed.gov/programs/oseppsg/index.html>
Программы дошкольного образования для детей с ограниченными возможностями (на базе закона об образовании для людей с ограниченными возможностями) от 3 до 5 лет.
2. Autism Spectrum Disorders -- Special Education Research
<http://www2.ed.gov/programs/specedautism/index.html>
Исследования расстройств аутистического спектра, цель - содействие и улучшение познавательных, коммуникативных, научных, социальных и поведенческих навыков у детей, с расстройством аутистического спектра в дошкольных учреждениях через среднюю школу.
3. Medicaid Home and Community-Based Services waiver programs
<https://www.medicaid.gov/Medicaid-CHIP-Program-Information/By-Topics/Long-Term-Services-and-Supports/Home-and-Community-Based-Services/Home-and-Community-Based-Services.html>
Медицинское обслуживание на дому или в государственных медицинских организациях на долгосрочной основе и контроль предоставляемых услуг надлежащего качества.
4. Federal Policy Statement on Including Children with Disabilities in High-Quality Early Childhood Programs
<http://www2.ed.gov/about/inits/ed/earlylearning/inclusion/index.html>
Федеральная программа о включении детей с ограниченными возможностями с раннего детства в инклюзивные программы для детей младшего возраста, где они получают индивидуальные консультации. Программа разработана совместно с департаментами образования (ED) и здравоохранения и социальных служб (HHS) с 14 сентября 2015 г.

5. Draft Policy Statement on Family Engagement

<http://www.parentcenterhub.org/repository/draft-policy-on-family-engagement/State>

6. Preschool Yearbook

<http://nieer.org/publications/annual-state-pre-k-reports-state-preschool-yearbooks>

Ежегодные государственные отчеты о дошкольном образовании:

Государственный Дошкольный Отчет является ежегодным изданием, которое отслеживает финансирование, доступ и политику финансируемых государством программ дошкольного возраста начиная с 2001-2002 учебного года. Отчет стремится улучшить знание и понимание государственных усилий по расширению доступности качественного образования для детей младшего возраста.

7. CCRS Interactive State Map

<http://www.ccrscenter.org/ccrs-landscape/state-profile>

CCRS карта с полным описанием колледжей, и биржей труда согласно всем штатам страны. Координаты, требования, структура, информация постоянно обновляется Министерством образования.

Программы по отдельным штатам:

1. The Alabama Autism Surveillance Program (AASP)

Источники: Alabama State Department of Education Web: www.alsde.edu

Autism Society of Alabama Web: www.autism-alabama.org

2. The Arizona Developmental Disabilities Surveillance Program (ADDSP)

Источники: Arizona Department of Education, Exceptional Student Services.

Web: www.azed.gov/special-education

3. The Arkansas Autism and Developmental Disabilities Monitoring (AR-ADDM) Program

Источники: Arkansas Autism Resource and Outreach Center Web: <http://aaroc.org/>

4. The Colorado Autism and Developmental Disabilities Monitoring Project (CO-ADDM)

Источники: Autism Society of Colorado Web: www.autismcolorado.org

5. The Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program (MADDSP)

Источники: Georgia Department of Education's Special Education Services and Supports Web: www.gadoe.org/CurriculumInstruction-and-Assessment/Special-Education-Services/Pages/default.aspx

Autism Society Georgia Web: www.asaga.com

6. The Maryland Autism and Developmental Disabilities Monitoring (MD-ADDM) Project

Источники: Education's Division of Special Education and Early Intervention Services

Web: www.marylandpublicschools.org/MSDE/divisions/earlyinterv/index.html

7. The Missouri Autism and Developmental Disabilities Monitoring Project (MO-ADDM)

Источники: Missouri Families for Effective Autism Treatment Web: www.mo-feat.org/index.htm

Missouri Department of Mental Health's Division of Developmental Disabilities Web: <http://dmh.mo.gov/dd/>

8. The New Jersey Autism Study (NJAS)

Источники: New Jersey Department of Education's Office of Special Education Program Mary B. Haspel, Autism and Multiple Disabilities Specialist

Web: www.nj.gov/education/specialed/

Autism New Jersey Web: www.autismnj.org

9. The North Carolina Center for Autism and Developmental Disabilities Monitoring Project (NC-ADDM)

Источники: Autism Society of North Carolina Web: www.autismsociety-nc.org

Autism Speaks Web: www.autismspeaks.org

10. The Utah Autism and Developmental Disabilities Monitoring Project (UT-ADDM)

Источники: The Utah State Office of Education Web: www.schools.utah.gov/sars

The Autism Council of Utah Web: <http://autismcouncilofutah.org>

Speaks Web: www.autismspeaks.org

11. The Wisconsin Surveillance of Autism and other Developmental Disabilities System (WISADDS)

Источники: Autism Society of Wisconsin Web: www.asw4autism.org

Wisconsin Regional Centers for Children and Youth with Special Health Care Needs

Web: <http://www.dhs.wisconsin.gov/health/children/RegionalCenters/index.htm>

Европейский Союз

1. DE-ENIGMA- Multi-Modal Human-Robot Interaction for Teaching and Expanding Social Imagination in Autistic Children (2016-2019)

Источники:

http://cordis.europa.eu/project/rcn/199140_en.html

<http://www.autismeurope.org/activities/projects/project-de-enigma-multi-modal-human-robot-interaction-for-teaching-and-expanding-social-imagination.html>

2. TRASE- Training in Sexual Education for People with Disabilities (2015-2017)

<http://www.autismeurope.org/activities/projects/trase-training-in-sexual-education-for-people-with-disabilities-2015-2017.html>

3. ESIPP- Equality and Social Inclusion Positive Parenting (2015- 2018)

Источник:

<http://esipp.eu/>

4. ASDEU- Autism Spectrum Disorders in the European Union (2015- 2017)

Источники:

<http://www.autismeurope.org/activities/projects/project-autism-spectrum-disorders-in-the-european-union-asdeu.html>

<http://asdeu.eu/asdeu-2/>

5. SEAD - Sex education for people with learning disabilities (2012- 2015)

Источник:

<http://sead-project.eu/>

6. BRAINVIEW (2015- 2019)

Источник:

http://cordis.europa.eu/project/rcn/193976_en.html

<http://www.autismeurope.org/activities/projects/brainview.html>

7. Count Me In - for the social inclusion of people with learning disabilities in the arts and cultural sector

Источник:

<http://count-me-in.eu/>

8. FIRST - Developing a tool for people with autism to simplify text and documents.

Источник:

<http://www.first-asd.eu/>

9. ASC-Inclusion - Creating interactive emotion games for children with autism (2011- 2015)

Источник:

<http://geniiz.com/>

10. JoTraDi - Job Trainers for People with intellectual disabilities and Autism Spectrum Disorders (2013- 2015)

Источник:

<http://www.trainingforjob.eu/wp/>

11. SPEAK UP- System for Protection and Empowerment of Autistic Child as victim of abuse or Unintentional Perpetrator (2013- 2015)

Источник:

<http://www.autismeurope.org/activities/projects/speak-up-2.html>

12. Together We Can Manage - supporting employment of people with autism in the Czech Republic

Источник:

<http://www.twcm.cz/cz/>

13. The MapAbility project for the social inclusion of students with disabilities

Источник:

<http://esn.org//content/mapability>

14. Autism Connections Europe (ACE)

Источник:

<http://www.autismeurope.org/activities/projects/ace.html>

15. New Bridges to Autism

Источник:

<http://artescommunity.eu/new-bridges-to-autism/>

Список использованных источников

1. Кэрролл В. Инклюзивное образование в Великобритании: текущее состояние, перспективы и практическая реализация // Инклюзивное образование: результаты, опыт и перспективы: сборник материалов III Международной научно-практической конференции / под ред. С.В. Алехиной. – М.: МГППУ, 2015. – с. 53 – 60.
2. Морозов С.А. Помощь лицам с расстройствами аутистического спектра за рубежом. URL: http://centr-razvitia.ucoz.ru/publ/pomoshh_licam_s_rasstrojstvami_autisticheskogo_spektra_zh_rubezhom/7-1-0-81
3. Эстербрук С.А., Дрейфус А., Орлова Е.А. Обучение учащихся с диагнозом «нарушения аутистического спектра» в обычных классах государственных школ в Соединенных Штатах Америки // Инклюзивное образование: результаты, опыт и перспективы: сборник материалов III Международной научно-практической конференции / ред. С.В. Алехиной. – М.: МГППУ, 2015, с.127- /URL: http://edu-open.ru/Portals/0/Inclusion_conf_2015/inclusion_conf_2015_collected_articles.pdf
4. Department of Education (2014). Special Educational Needs in England: January 2014 available from statistics: special educational needs (SEN), last accessed 12th May 2015.
5. Evidence-Based Practices and Treatments for Children with Autism / Ed. V.Reichow et al. – N.Y.: Springer, 2011.
6. Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders / Ed. F.Volkmar. - N.Y.: Springer, 2013-2016.
7. Flynn F. (2010). Inclusion strategies for students with Autism Spectrum Disorders Retrieved from [Electronic resource]. URL: <http://www.learnnc.org/lp/editions/every-learner/6692>.
8. Gordon, J.-S. (2013). Is Inclusive Education a Human Right? // Journal of Law, Medicine and Ethics. Vol. Human Rights and Disability. P. 754–767.

9. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, 3d edn, v.2.(Редакторы F.R. Volkmar, R.Paul, A.Klin, D.Cohen - John Wiley & Sons, Inc., 2005. P.1003-1054.
10. International Meeting For Autism Research. Abstract Book / Baltimore: International Society for Autism Research, 2016.
11. Mastropieri M. and Scruggs T. (2010). The inclusive classroom: Strategies for effective differentiated instruction. Upper Saddle River, NJ: Pearson. P. 43, 132.
12. O'Rourke, J. (2015). Inclusive Schooling: if it's so good — why is it so hard to sell? // International Journal of Inclusive Education. 19:5. P. 530–546.
13. Fred R. Volkmar, Lisa A. Wiesner. A Practical Guide To Autism. – Hoboken: Wiley, 2009.
14. Электронные ресурсы: <http://es.slideshare.net/fondvykhod/ss-35783275>