

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;