

2 АПРЕЛЯ – ВСЕМИРНЫЙ ДЕНЬ РАСПРОСТРАНЕНИЯ ИНФОРМАЦИИ О ПРОБЛЕМАХ АУТИЗМА

Всемирный День распространения информации о проблемах аутизма 2 апреля был учреждён Генеральной ассамблеей ООН 18 декабря 2007 г. На ней была принята Резолюция (A/RES/62/139), которая «рекомендует государствам-членам принимать меры для повышения информированности всех слоев общества, в том числе на уровне семей, о проблеме аутизма». С апреля 2008 г. этот День ежегодно проводится в большинстве стран мира.

Он был учреждён в связи с беспрецедентным ростом числа людей с расстройствами аутистического спектра (РАС) на планете. По статистике Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) в 1990 году этот диагноз ставили одному из 1600 детей, а в 2026 году это заболевание диагностируется уже у каждого из 100 детей и у каждого из 127 взрослых на планете (данные ВОЗ). В США – у каждого из 31 (большее число случаев отчасти связано с особенностями подхода к диагностике в этой стране). Общий рост числа выявляемых случаев наличия аутизма у детей примерно на 17-18 % в год. Аутизм у мальчиков встречается примерно в четыре раза чаще, чем у девочек.

С 2010 года по инициативе Международной организации «Autism speaks» во всём мире проводится акция «Light It Up Blue» («Зажги синим»), в рамках которой подсвечивают синими тонами здания и памятники во всём мире, чтобы привлечь внимание СМИ и общества к проблеме аутизма.

Впервые в России этот день стали отмечать в 2011 году по инициативе Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир», одной из первых НКО в России, занимающейся профессиональной помощью детям и взрослым с аутизмом (с 1991 года). Тогда же были подсвечены синим цветом первые объекты, начиная со здания Центра «Наш Солнечный Мир». В 2012 году 2 апреля Центр провёл митинг на Пушкинской площади, привлекая внимание к теме помощи людям с аутизмом в России, получивший освещение агентства РИА-Новости и других СМИ. В этом же году в акции принял участие МГППУ, в котором была проведена специальная конференция по теме помощи людям с аутизмом, было подсвечено здание Университета. В 2013 году активным городом-участником стала Москва, в которой было подсвечено здание мэрии и многие другие, а затем Санкт-Петербург, Белгород, Воронеж, Кострома, Новосибирск, Нижний Новгород, Самара, Симферополь, Тюмень и другие города. В Москве синим цветом подсвечиваются Тверской бульвар, Новый Арбат,

здание Манежа, Останкинская телебашня. Во многих городах нашей страны родители выходят на главные площади с синими шариками в руках, привлекая внимание к теме помощи людям с аутизмом.

Аутизм характеризуется проблемами с коммуникацией и установлением социальных связей, нарушениями в развитии речи и склонностью к повторяющимся однообразным движениям (самостимуляциям). Также зачастую неконтролируемым проявлением эмоций и поведением. Люди с РАС очень разные, спектр расстройств очень широк – от небольших странностей в общении до тяжёлых форм аутизма, которые могут сопровождаться агрессией и самоагрессией, отсутствием речи, задержкой психического и умственного развития. Вместе с тем, в отдельных случаях, у людей с аутизмом могут проявлять и уникальные способности (синдром Саванта).

На сегодняшний день в научном сообществе есть ряд гипотез, но нет единого мнения, как о причинах аутизма, так и о том, с чем связан стремительный рост числа людей с РАС. Также нет медикаментозного лечения. Однако общепризнано, что коррекционно-развивающие занятия могут принести заметный эффект, особенно если они начаты в самом раннем возрасте и продолжаются регулярно в сочетании с обеспечением возможности детям с аутизмом быть среди обычных детей. Особенно важно отметить, что в коррекционной работе высокую эффективность показывают наши отечественные технологии, представленные в практике работы специалистов дефектологов, логопедов, психологов и нейропсихологов. Также очень важно, чтобы детям и молодым людям с аутизмом были доступны все сферы жизни – образование, культура, спорт, профобразование, трудоустройство, транспорт и др. Порядка 60% детей с РАС в случае обеспечения их необходимыми для развития условиями выходят в результате в так называемую норму – учатся и работают, живут самостоятельно.

Увеличение числа детей с аутизмом, отсутствие необходимой им системы поддержки является проблемой не только для них самих и их семей, но и для любой страны в целом. По данным ВОЗ, затраты государства на пожизненное содержание человека с аутизмом могут быть сокращены на 2/3 в случае организации единой системы сопровождения таких детей, с раннего детства помогающей ему развиваться и адаптироваться в обществе. 2/3 таких детей при наличии необходимой поддержки смогут жить самостоятельно и полноценно во взрослом возрасте, работать, приносить пользу обществу.

Информирование о проблемах аутизма играет зачительную роль в принятии обществом людей с особенностями, создании для них условий для полноценной и счастливой жизни.

Расстройства аутистического спектра

(Краткий обзор по материалам ВОЗ и Клиническим рекомендациям «Расстройства аутистического спектра» Минздрава России)

Аутизм (расстройство аутистического спектра, РАС) — это нарушение нейробиологического развития, характеризующееся качественными отклонениями в социальном взаимодействии и способах общения, а также ограниченным, стереотипным, повторяющимся набором интересов и занятий. Эти качественные аномалии являются общими чертами функционирования индивида во всех ситуациях и могут значительно различаться по степени выраженности. Для РАС характерно проявление первых признаков в раннем детском возрасте (чаще всего до трех лет), отставание и задержка в развитии разнообразных психических функций и социально-коммуникативных навыков, сохранение аномалий социального функционирования и особенностей поведения на протяжении всей жизни. Тем не менее, люди с аутизмом являются полноценными членами общества, в ряде случаев и при соответствующей поддержке они могут трудиться, заниматься искусством, спортом, создавать семьи. Встречаемость РАС в последнее время растёт, поэтому аутизм встречается приблизительно у 1 из 127 человек, в детском возрасте — у каждого сотого. Этиология и патогенез аутизма остаются малоизученными. Предположительно, этиология полифакторная с выраженным генетическим компонентом. В то же время, известны и средовые факторы риска, в частности — осложненное течение внутриутробного периода.

Расстройства аутистического спектра отличаются разнообразием клинических проявлений и их выраженности. На текущем уровне развития науки и технологии аутизм неизлечим, но при надлежащей абилитации люди с аутизмом могут адаптироваться к жизни в обществе.

Система непрерывного межведомственного сопровождения детей и взрослых с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями на протяжении всей жизни.

В соответствии с поручением вице-премьера Правительства Российской Федерации Татьяны Алексеевны Голиковой в нашей стране готовится к принятию уникальный «Комплекс мер по социализации детей и

молодых взрослых с РАС (расстройствами аутистического спектра)», направленный на создание Системы непрерывного межведомственного сопровождения детей и взрослых с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями на протяжении всей жизни (Система) – от раннего выявления и ранней помощи до сопровождаемого проживания и трудоустройства.

Система сопровождения учитывает все потребности на всех этапах жизни ребёнка с аутизмом и его семьи и позволяет получать необходимую поддержку для его активного участия во всех сферах жизни наравне с обычными детьми: посещать детские сады и группы раннего развития, учиться в школе в таком классе, который будет соответствовать его уровню возможностей и адаптироваться в среде обычных сверстников, пройти необходимые профориентационные мероприятия, участвовать в различных подростковых и молодёжных видах активностей. А также заниматься в творческих кружках и студиях, которые помогут в развитии необходимых навыков для выбора будущей профессии, получать профессиональное и высшее образование, заниматься наукой и творчеством, иметь возможность трудоустройства или дневной трудовой занятости в зависимости от уровня возможностей человека с аутизмом – на открытом рынке труда, в системе сопровождаемого трудоустройства, в условиях создания специальных рабочих мест или дневной трудовой занятости. Система также предполагает создание условий для летнего реабилитационного отдыха и отдыха с обычными детьми, занятий туризмом, спортом и творчеством. Она поможет формированию навыков самостоятельной жизни для тех, кому это доступно и подготовит к сопровождаемому проживанию тех, кто будет нуждаться в пожизненном сопровождении.

Система предполагает создание уникальных условий индивидуальной маршрутизации каждого ребёнка и его семьи на протяжении всей жизни, повышение уровня родительских компетенций, обучение и поддержку каждой семьи.

Главная особенность и уникальность создаваемой Системы сопровождения – включение в неё всех наиболее эффективных технологий и практик, доказавших свою эффективность в работе как государственных, так и общественных организаций. Система не является раз и навсегда завершённой. Будучи созданной с учётом всех норм российского законодательства, она открыта для включения любого эффективного опыта – сегодняшнего и того, который будет наработан в будущем.

Данная Система отражает мечты всех родителей, воспитывающих детей с особенностями развития, так как не оставляет родителей один на один с проблемой, а позволяет поддержать семью на каждом этапе жизни,

эффективно помочь в социализации ребенка. В то время как сейчас семьи, воспитывающие ребенка с аутизмом, вынуждены сами искать необходимую поддержку и возможности устроить ребёнка в детский сад, кружки и секции, отдать в школу и так далее.

Впервые за всю историю России и Советского Союза создаётся система поддержки семей, помогающая им в развитии и социальной адаптации их детей с аутизмом на каждом этапе его жизни. Система будет обеспечивать семьи всем необходимым, предлагая различные возможности и оставляя за родителями право выбора конкретных форм образования, реабилитации и других видов занятости.

Созданная для детей и взрослых с аутизмом, в дальнейшем она станет прообразом для создания таких же программ сопровождения детей и взрослых с другими заболеваниями и формами инвалидности. Данная программа уникальна не только для нашей страны, но и для всего мира.

На сегодняшний день разработанный «Комплекс мер по социализации детей и взрослых с РАС (расстройствами аутистического спектра)» получил согласование 11 федеральных Министерств и Правительств 82 регионов России, поддержку профессионального и родительского сообщества и находится на согласовании в Аппарате Правительства Российской Федерации.

Система непрерывного межведомственного сопровождения детей и взрослых с аутизмом, создаваемая в рамках реализации «Комплекса мер», была впервые описана в 2015 году на основе тогда 25-летнего опыта реабилитации и поддержки детей и взрослых с аутизмом одной из старейших и наиболее авторитетных некоммерческих организаций в нашей стране АНО «Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир» и её руководителя Игоря Шпицберга.

Впервые в России, как официальная региональная программа, такая Система сопровождения была создана в 2017 году по инициативе Центра «Наш Солнечный мир» в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре, в 2018 году Система получила поддержку Председателя Правительства России Дмитрия Медведева, в 2019 году внедрение Системы в Приволжском Федеральном округе (ПФО) поддержал Полномочный представитель Президента РФ в ПФО Игорь Комаров. С 2022 по 2025 год алгоритм Системы непрерывного межведомственного сопровождения детей и взрослых с РАС и их семей создавался в пилотных регионах России под руководством Администрации Президента РФ в рамках деятельности рабочей группы «Ментальное здоровье» Координационного совета по вопросам социальной интеграции детей и молодых взрослых с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья под

руководством Уполномоченного при Президенте РФ по правам ребенка. Руководитель «Нашего Солнечного Мира» Игорь Шпицберг был назначен руководителем рабочей группы «Ментальное здоровье». В 2024 г. в рамках деятельности этой рабочей группы под руководством И.Л. Шпицберга была создана типовая «Региональная программа по формированию системы непрерывного межведомственного сопровождения ребёнка, молодого взрослого с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями, а также их семей».