



ТВІЙ БЕЗМЕЖНИЙ СВІТ

З турботою про людину



*Соціальний проект
для людей з розладами
аутистичного
спектру*

АУТИЗМ: сломай границы стереотипов, открой свое сердце особенным

В информационном агентстве «Интерфакс-Украина» (Киев) 2 октября 2018 г. состоялась пресс-конференция швейцарской фармацевтической компании Asino в Украине, посвященная социальному проекту «Твій безмежний світ», целью которой является помощь людям с расстройствами аутистического спектра (РАС), их интеграции в общество и улучшение качества жизни, а также содействие распространению информации об аутизме среди медицинских работников, педагогов и родителей.

Что такое аутизм?

Аутизм — это нарушение развития, проявляющееся в течение первых лет жизни ребенка как следствие неврологического расстройства, и сказывается на функционировании мозга. С этим нарушением человек рождается, живет и доживает до старости.

Люди с аутизмом очень разные. У некоторых из них встречаются неординарные способности и фантастическая память, у других — выраженные трудности с общением и обучением.

В последние годы средства массовой информации (СМИ) активно рассуждают об эпидемии аутизма, охватившей весь мир: черты расстройства аутистического спектра регистрируют, по разным данным, у одного из 100 или 1 тыс. детей. В различных странах статистики фиксируют разную частоту выявления данной патологии, в то время как еще несколько десятилетий назад аутизм относили к редким психическим заболеваниям.

Почему наблюдается такая тенденция?

Среди причин «эпидемии» ученые называют следующие:

1) это расширение понятия «аутизм» до «расстройства аутистического спектра», в которое могут входить как незначительные, но характерные признаки нарушения развития, так и синдромы Ретта, Аспергера и классический симптомокомплекс аутизма;

2) распространение информации о болезни. Те формы заболевания, которые ранее относили к «странностям ребенка», застенчивости, замкнутости, интроверсии, а порой и к шизофреническим состояниям, сейчас регистрируются, как расстройствами аутистического спектра.

Поэтому можно сказать, что так называемая эпидемия аутизма — это следствие уточнения симптомов заболевания и информированности населения.

Оказание медицинской и социальной помощи детям и взрослым с расстройствами аутистического спектра

В настоящее время оказание медицинской и социальной помощи детям и взрослым с РАС является тяжелым экономическим бременем для государств. К примеру, в США расходы на протяжении жизни одного пациента с диагнозом РАС и интеллектуальной недостаточностью составляют в среднем 2,2 млн долларов, в Великобритании — 1,5 млн фунтов.

Так, на одного пациента с РАС без умственной отсталости в США тратится около 1,4 млн долларов, в Великобритании — 0,92 млн фунтов. В структуре расходов 25 % приходится на специальное образование в детском возрасте, 12 % — на поддержку в связи с потерей производительности труда родителей, 58 % — на потерю социальной производительности индивидов с РАС во взрослом возрасте.

Косвенные немедицинские расходы и экономические последствия аутизма во взрослом возрасте превышают затраты на медико-педагогическое сопровождение в детском возрасте. В Германии расходы на ведение пациентов с РАС составляют 70 %, в сравнении с Великобританией при подобных структурах затрат в разных возрастных категориях.

Существует необходимость усиления национального потенциала в уходе за детьми, подростками и взрослыми, страдающими РАС и другими нарушениями развития нервной системы. Учитывая драматический рост числа детей с аутизмом как в Украине, так и во всем мире, активная деятельность, направленная на улучшение данной ситуации, является значимой социальной инициативой в поддержке общества.

Именно по этой причине была организована пресс-конференция, целью которой было привлечь внимание общественности к указанной проблеме, собрать за одним столом представителей из различных сфер: медицины, политики, бизнеса, а также, что немаловажно, людей, непосредственно столкнувшихся с данным диагнозом, — родителей детей с аутизмом.

Спикерами, поддержавшими инициативу проекта, выступили:

- Игорь Анатольевич Марценковский — детский психиатр, к.мед.н., заведующий отделением психических расстройств детей и подростков Украинского научно-исследовательского института социальной и судебной психиатрии и наркологии (Киев);



Пресс-конференция швейцарской фармацевтической компании Acino в Украине

- Юрий Романович Мирошниченко — народный депутат Украины, заслуженный юрист Украины, к.полит.н., д.ю.н.;
- Инна Сергиенко — основательница благотворительного фонда «Дитина з майбутнім» для детей с расстройством аутистического спектра, консул «Аутизм Европа» и мама ребенка с аутизмом;
- Евгений Заика — к.мед.н., региональный директор в странах СНГ Acino (Швейцария), Генеральный директор ООО «Фарма Старт» (Украина);
- Штеффен Салтофте — Генеральный директор Acino (Швейцария).

С постановки диагноза все только начинается

Игорь Анатольевич отметил, что показатель заболеваемости РАС в Украине растет с 2006 года. Так, до 2017 года количество впервые диагностированных случаев данного заболевания увеличилось в 8,5 раз (на конец 2017 г. составляло 998 пациентов). Показатель распространенности РАС также стабильно рос: к концу 2017 он достиг 27,8 случаев заболевания РАС на 100 тыс. детского населения в Украине. Количество пациентов с РАС, состоящих на учете, выросло с 662 человек — в 2005 году до 7 тыс. 630 пациентов — в 2017 году.

В связи с явным ростом заболеваемости аутизмом в Украине перед специалистами из различных сфер общества на сегодня приоритетными задачами являются:

- 1) повышение осведомленности населения, врачей первичного звена, врачей общей практики, работников дошкольных образовательных учреждений о РАС;
- 2) раннее выявление и диагностика РАС, способствовать как можно более раннему получению детьми доступа к специализированной помощи;
- 3) обеспечение детям с РАС доступа к лечению методами, основанными на доказательной базе, в частности прикладного поведенческого анализа (АВА-терапии), флортайм-терапии, ТЕАССН-терапии, путем

дополнительного обучения родителей, учителей и клиницистов;

4) доступ детей с РАС и коморбидными расстройствами психики к современным лекарственным средствам на основании принципов доказательной медицины;

5) нераспространение псевдонаучных шарлатанских практик, которые формируют новые риски для здоровья лиц с РАС и становятся тяжелым финансовым бременем для их семей;

6) упрощение лицам, страдающим РАС и нарушениями развития нервной системы, доступа в учреждения дошкольного и школьного образования, к ресурсам для отдыха, занятий спортом с целью устранения дискриминации и обеспечения социальной инклюзии;

7) социальная поддержка семей, имеющих больного РАС на уровне общества;

8) поощрение проведения высококачественных национальных и мультицентровых научных исследований и наблюдений за здоровьем, чтобы получить полную и точную картину проблем, с которыми мы сталкиваемся при диагностике, лечении, социальной помощи лицам с РАС.

Важнейшей проблемой профилактики глубоких нарушений социального взаимодействия ребенка с ранним детским аутизмом (РДА) является ранняя диагностика, но на практике в Украине организация медико-социальной помощи детям с РДА не соответствует стандартам, принятым в мире.

Диагностика расстройства производится поздно (преимущественно после 5 лет, часто даже в 6 или 7 лет), несмотря на то что диагноз РДА может и должен быть поставлен в первые 24 месяца. В настоящее время врачи общей практики (педиатры, неврологи) обычно не принимают участия в раннем выявлении заболевания по причине недостаточности знаний об основных ранних симптомах аутизма, а ведь именно эти специалисты должны первоначально заметить отклонения в развитии ребенка, так как основные жалобы большинства родителей практически точно соответствуют критериям

РДА по Международной классификации болезней 11-го пересмотра (МКБ-11).

Несвоевременная диагностика утяжеляет течение основного заболевания и увеличивает риск формирования коморбидных расстройств. В дальнейшем сопровождение ребёнка с аутизмом требует серьёзных материальных, медицинских и социальных ресурсов со стороны как государства, так и семьи.

Раннее обнаружение таких расстройств даёт возможность для эффективного профессионального «вмешательства», что заметно поможет минимизировать аутистические проявления в поведении. Существует корреляция начала терапии между возрастом и тяжестью проявления симптомов РДА и поведенческими нарушениями во взрослом возрасте. Клинический опыт свидетельствует, что около 20 % детей с РДА, терапия которых была начата в возрасте 2–3 лет, в школьном возрасте смогли заниматься по программе общеобразовательной школы, 60 % — по программе коррекционной школы.

Для 80 % детей со своевременно диагностированным аутизмом были доступны интеграционные формы обучения. Из числа пациентов, которым диагноз аутизм был выставлен после достижения 6-летнего возраста, коррекционную школу посещали с целью социальной адаптации только 25 % детей. Большинство поздно диагностированных детей вынуждены заниматься по индивидуальным программам вне школы.

Постановка диагноза — один из ключевых моментов для своевременной реабилитации пациентов с РАС и обеспечения им надлежащего качества жизни. Однако с данного этапа все только начинается: кропотливая совместная работа родителей, психологов, педагогов, логопедов, медицинских работников. «Лекарства» от аутизма не существует, но раннее выявление и квалифицированная помощь, основанная на поведенческой терапии, многократно увеличивают вероятность того, что ребенок с расстройством аутистического спектра сможет учиться в школе, закончит её, затем поступит в институт, получит профессию и будет жить как совершенно полноценный член общества, будет налогоплательщиком, будет профессионалом.

Приезжая в другую европейскую страну, мы с удивлением замечаем: на улицах довольно много людей с инвалидностью. Это не значит, что их там больше, просто в Европе эти люди живут полноценной жизнью и полностью интегрированы в общество. Советская система пыталась решать проблему путем ее игнорирования и ограничения.

Таким образом создавались специализированные школы-интернаты для инвалидов, в лучшем понимании — специализированные классы. Главный недостаток такой ограниченной системы обучения — отсутствие контактов со сверстниками и необратимые психологические изменения в сознании ребенка, насаждение принципа вторичности.

Наряду с этим весь западный мир уже длительное время продвигает идею всесторонней интеграции людей с инвалидностью в обычный мир. Отсюда возникает термин «инклюзия» (включение, интеграция). Соответственно, инклюзивное образование — предоставление

равного доступа к учебному процессу людям с особыми потребностями.

В 2017 году был принят Закон «Об инклюзивном образовании» («О внесении изменений в Закон Украины «Об образовании» относительно особенностей доступа лиц с особыми образовательными потребностями к образовательным услугам»). Данным законом закрепляется право на образование лиц с особыми потребностями и предоставляется им возможность получать образование во всех учебных заведениях, в том числе бесплатно в государственных и коммунальных, независимо от «установления инвалидности».

В частности:

- предусматривается введение дистанционной и индивидуальной формы обучения;
- определяются понятия «лицо с особыми образовательными потребностями», «инклюзивное обучение»;
- предоставляется возможность людям с особыми образовательными потребностями получить психолого-педагогическую и коррекционно-развивающую помощь, создать для таких лиц инклюзивные и специальные группы (классы) в общеобразовательных учебных заведениях.

Конечно, само по себе пребывание ребенка с РАС в общеобразовательной школе не гарантирует эффективного обучения академическим навыкам. Но создание специальных условий (ресурсный класс, адаптированная программа, помощь тьютора, который обеспечивает разработку индивидуальных образовательных программ учащихся и студентов и сопровождает процесс индивидуализации и индивидуального образования в школе, вузе, в системах дополнительного образования), а также присутствие типично развивающихся детей в качестве модели для подражания и среды для общения помогает ребенку с РАС быть более успешным в освоении школьной программы, способствует формированию коммуникативного поведения, расширению жизненного опыта и лучшей социализации.

После школы ребенку с расстройством аутистического спектра предстоит жить в том же обществе, что и выпускникам обычных школ. Чем раньше они познакомятся друг с другом, тем выше шансы на то, что между ними сложится понимание и взаимодействие. Ребенку с аутизмом, который ходит в школу вместе с обычными детьми, гораздо проще будет ощущать себя частью общества, чем выпускнику коррекционной школы.

О преимуществах инклюзивного образования для обычных детей написано много научных работ учеными разных стран, где эта практика существует уже долгие годы. Например, доказано, что выпускники инклюзивных школ обладают более развитыми способностями к коммуникации, лучше понимают окружающих, демонстрируют большую гибкость и креативность. Кроме того, работа в инклюзивном классе, где созданы специальные образовательные условия, дает педагогам уникальный опыт.

Педагог, понимающий непростые особенности ребенка с аутизмом, легко найдет подход к проблемам обучения у обычных детей, а если этого недостаточно, может

воспользоваться помощью специалистов ресурсного класса, поэтому в конечном итоге выигрывают все.

Расстройства аутистического спектра представляют собой серьезную социально-психолого-педагогическую проблему (большинство педагогов не владеют специальными технологиями воспитания и обучения детей с диагнозом «аутизм», в вузах не готовят специалистов к работе с детьми указанной категории, практико-ориентированные курсы повышения квалификации, обеспеченные опытными, квалифицированными специалистами, единичны и т. п.).

Разрешение данных противоречий лежит в системной подготовке педагогов дошкольного воспитания к коррекционно-образовательной и воспитательной работе с детьми с диагнозом «ранний детский аутизм» в условиях инклюзивного образования. Но даже не диагностика аутизма и не школьное образование вызывают больше всего разногласий, споров и нареканий — труднее всего бороться с непринятием общества.

Фактически наш социум в большинстве своем отторгает «не таких», поэтому у нас нет пандусов и светофоров для слепых, поэтому люди считают кричащего в магазине ребенка невоспитанным, а его маму — потакающей прихотям и капризам своего чада. Поскольку нам в детстве не объяснили, что такое аутизм и что это не так страшно. Что нет понятия «нормальности». И быть другим — значит не обязательно быть хуже.

Коммуникация пациентов с аутизмом

Инна Сергиенко обозначила одну из актуальных проблем пациентов с аутизмом — сложности в коммуникации с членами общества. Люди с признаками аутизма иначе воспринимают окружающий мир. Человек с аутизмом испытывает трудности в общении и социальном взаимодействии, они отстранены от общественной жизни и предпочитают оставаться в одиночестве. Они могут выполнять раз за разом одни и те же действия или движения. К тому же люди с аутизмом болезненно воспринимают все новое, склонны к ритуализации, неохотно отвлекаются от своего занятия, но порой могут делать что-то неожиданное — к примеру, начать петь в транспорте; часто любят расставлять вещи только в определенном порядке или совершать какие-то действия согласно четкому алгоритму. Иногда у них могут случаться припадки, и они могут нанести себе повреждения.

Говорят, они живут в своем мире. Они не живут, они там прячутся от безумного пронизывающего страха, боязни этого огромного, яркого, шумного, враждебного мира! Ужас заполняет их мозг, глаза, уши, руки, рот. Страх загоняет их внутрь себя. Представьте себя в мире, где вокруг вас незнакомые люди, они говорят на невозможном для понимания и повторения языке, они непредсказуемы и вы не знаете, чего от них ожидать. Вы живете в мире, где ваш мозг постоянно пронизывает невыносимый скрежет камня по стеклу, где в глаза бьет свет софитов, и вы ничего не видите, у вас нет кожи, и все, что дотрагивается до вашего тела, причиняет боль. У вас постоянно болит голова и живот.

Жизнь настолько невыносима, что вы спасаетесь от нее в одиночестве. Только так вы можете выдержать этот мир.

Добро пожаловать в мир аутиста! Каждый ребенок нуждается в любви, принятии и поддержке. Дети с аутизмом нуждаются в этом как никто другой!

Им страшно — помогите им, им страшно — поймите их, им страшно — примите их! Такими, как они есть! Эти дети хотят общаться! Помогите им почувствовать любовь и поддержку в таком тревожном для них мире! Защитите их от боли, страха и дискомфорта! Дайте им возможность поверить в себя! Научите их всему, что даст им спокойствие и уверенность в дальнейшей жизни! Научите их доверять окружающему миру, и они будут общаться! Просто ЛЮБИТЕ ИХ!

Препятствием для успешного внедрения пациентов с аутизмом в общество является отсутствие общей концепции, системного подхода в оказании помощи таким людям. Как уже было сказано выше, для достижения указанной цели национальные эксперты должны решить задачи в различных сферах.

Чужих детей не бывает...

Юрий Романович Мирошниченко прокомментировал сложившуюся ситуацию следующим образом. Дети — это наше будущее. Обязанность родителей, парламентариев, глав государства и общества в целом создать условия, обеспечить надлежащее качество образования и сделать все возможное, чтобы не было никакой дискриминации для развития тех, кто имеет такие же права на образование и достойный уровень жизни, как и любой из нас.

Учитывая неутешительную статистику по количеству людей с аутизмом в Украине, которая перешла далеко за 100 тыс., об этом стоит говорить не один раз в год. Мною была организована Национальная платформа «Україна дружня до аутизму» — площадка для консолидации усилий тех, кто так или иначе столкнулся с проблемой аутизма. Пленарные заседания и деятельность ее рабочих групп — это основные формы работы Платформы, которые проходят с периодичностью один раз в два месяца.

На сегодняшний день активными ее участниками является не только родители и их родные, но и педагоги, психологи, специалисты по инклюзивному образованию, представители министерств, общественных организаций и государственных учреждений. Рабочие группы, которые формируются после каждого такого заседания, работают уже над конкретной проблематикой с профильными инстанциями: министерствами, Фондом занятости, институтами, специалистами по инклюзивному образованию и т. д.

Частный бизнес также не остается в стороне от проблемы аутизма

Асино как социально ответственная компания инициировала долгосрочный масштабный проект «Твій безмежний світ».

Целями данного проекта стали:

- улучшение навыков ранней диагностики аутизма у педиатров, семейных врачей, детских неврологов и психиатров;
- информационная и психологическая поддержка семьям, столкнувшимся с этим диагнозом;
- помощь в социализации и реабилитации пациентов.

Базовой платформой функционирования проекта является информационно-образовательный веб-сайт www.autist.world.

Что делает человек, ребенку которого поставили диагноз аутизм? Что делает врач, у которого на участке появился такой пациент, а у него недостаточно знаний о патологии? Что делает педагог, у которого в классе появился ученик с аутизмом? Конечно, ищут информацию в Интернете. Именно поэтому мы разработали концепцию сайта, который максимально будет отвечать запросам таких пользователей. Сайт имеет два раздела:

- для родителей пациентов (и самих пациентов);
- для специалистов здравоохранения.

Для родителей пациентов на сайте создана интерактивная карта Украины, где по каждой области и региону можно найти контакты специалистов здравоохранения, которые узко занимаются данным заболеванием, адреса и другую информацию о медицинских, реабилитационных и образовательных центрах, куда можно будет обратиться за помощью. Наряду с этим для специалистов здравоохранения планируются статьи о патологии, диагностические шкалы, международные протоколы лечения, фото- и видеоотчеты о проведенных конференциях, анонсы мероприятий, посвященных заболеванию.

Одной из самых весомых функций сайта будет онлайн-обучение докторов ранней диагностике расстройств аутистического спектра, записаны видеолекции профессора И. А. Марценковского с подробной информацией для педиатров и семейных врачей о новейших шкалах диагностики аутизма и их правильном использовании в ежедневной практике.

Также на сайте размещены уроки родительского менеджмента, созданные Ю. А. Стратовичем, которые помогут лучше взаимодействовать с такими детьми внутри семьи, способствовать их реабилитации и улучшению качества жизни. На сайте запланирован форум для пациентов и их родственников, на котором они смогут получить ответы на свои вопросы от детского психиатра, педагога, психолога, а также от мам детей-аутистов, которые могут поделиться своим опытом и оказать эмоциональную поддержку другим родителям. Кроме создания сайта, проект включает множество активностей: проведение учебных мероприятий для врачей, издание методических пособий для сотрудников здравоохранения, школ, родителей, поддержка реабилитационных центров для детей с аутизмом, включая открытие сенсорных комнат и приобретение необходимого оборудования.

«Asino в Украине ежегодно инвестирует в социальные, гуманитарные и благотворительные проекты значительные средства, направленные на улучшение качества жизни украинской нации. Учитывая стремительный рост числа детей с аутизмом как в Украине, так и во всем мире, активная деятельность, направленная на решение данной проблемы, является значимой социальной инициативой в поддержке общества.

Важно, чтобы усилия, направленные на интеграцию в общество таких лиц, правильную медицинскую тактику, корректную социальную реабилитацию, находили поддержку как со стороны социума, так со стороны государства», — отметил Евгений Заика, к.мед.н., региональный директор в странах СНГ Asino (Швейцария), Генеральный директор ООО «Фарма Старт» (Украина).

«Компания Asino с удовольствием поддерживает эту важную инициативу в Украине. Нашей целью является не только производство качественных лекарственных средств, а также и улучшение здоровья сообществ и пациентов. Мы очень рады поделиться нашим опытом, временем и оказать поддержку в рамках проекта «Твій безмежний світ». Я желаю всем, кто участвует в этой социальной деятельности, больших успехов», — прокомментировал Генеральный директор Asino Штеффен Салтофте.

Одной из первых инициатив стал выпуск книг в сотрудничестве с Фондом «Дитина з майбутнім». Методические пособия «Путівник для батьків» и «Путівник для вчителів» созданы для того, чтобы помочь родителям и учителям лучше найти общий язык с особенным ребенком.

Компания Asino в рамках проекта помогает спортивной команде Kids Autism Games в их стремлении к развитию и самосовершенствованию. Это команда замечательных детей с расстройствами аутистического спектра, которые каждую неделю занимаются легкой атлетикой с профессиональными тренерами, а также принимают участие в различных марафонах и других спортивных событиях, которые своим примером доказывают, что эта болезнь не является приговором, что все проблемы можно с успехом преодолеть.

Так, 3-го июня 2018 года дети с РАС при поддержке сотрудников компании Asino приняли участие в благотворительном «Пробеге под каштанами», где традиционно деньги от участия направляются на приобретение необходимого оборудования, расходных материалов для Центра детской кардиологии и кардиохирургии МЗ Украины.

Проект «Твій безмежний світ» имеет еще множество интересных идей, которые обязательно будут осуществлены ради будущего наших детей. Надеемся и на вашу поддержку и активное участие! Только объединив наши усилия, мы сможем построить социально ответственное и неравнодушное общество и сделать мир людей с особыми потребностями легче и ярче.

Большие изменения начинаются с маленьких шагов каждого из нас.

Подготовила **Юлия Сульская**