



Правительственные
документы



Canadian ASD Alliance
Канадский альянс по РАС

Blueprint for a National Autism Spectrum Disorder Strategy

Национальная стратегия
по расстройству
аутистического спектра
(проект)

Основные выводы

Расстройство аутистического спектра (РАС) — это расстройство развития, которое в Канаде встречается наиболее часто, и количество людей с ним растет быстрее всего. Оно затрагивает 1 из 66 канадцев в возрасте 5–17 лет, это порядка 500 000 человек и членов их семей по всей стране.

Без надлежащей поддержки, которая соответствует их потребностям, люди с РАС и их семьи сталкиваются с ощутимо более плохими последствиями для здоровья, образования, занятости и качества жизни. Это влияние последовательно передается и всем остальным членам общества. Поэтому мы должны улучшить ситуацию.

РАС — это не просто ответственность региональных властей или федеральных властей. Это ответственность всей Канады. Поэтому Канадский альянс по РАС призывает федеральные власти принять Национальную стратегию по РАС.

Наше видение состоит в том, чтобы обеспечить канадцами с РАС и членам их семей полный и равный доступ к ресурсам, которые требуются им на протяжении жизни — в момент и в месте, где им это необходимо.

Эта аналитическая записка отражает проект того, как руководство страны может продвигаться в сторону улучшения жизней аутичных людей и членов их семей. Проект состоит из трех основных компонентов:

1. **Руководство федерального правительства** способствует установлению взаимодействия и сотрудничества по всей стране.
2. **Немедленные действия на федеральном уровне** в сферах, которые входят в зону прямой федеральной ответственности:
 1. **Доступность.**
 2. **Информирование.**
 3. **Трудоустройство.**
 4. **Предоставление жилья.**
 5. **Исследования.**
3. **Межправительственный подход к РАС** для обеспечения последовательного реагирования всех ветвей власти, которые затрагивают жизни людей в спектре.

Действовать нужно сейчас. В 2019 году мы можем начать разработку Национальной стратегии по РАС, которая наконец ответит нуждам канадцев с РАС, а также их семей и их окружения.

Время для Национальной стратегии по РАС

Расстройство аутистического спектра (РАС) — это расстройство нервно-психического развития, которое в Канаде встречается наиболее часто, и количество людей с ним растет быстрее всего. На протяжении всей жизни РАС влияет на благополучие канадцев и их семей самыми разными способами. Приблизительно 1 из 66 канадцев в возрасте 5–17 лет имеет диагноз РАС, что составляет порядка 500 000 канадцев всех возрастов¹. Сегодня диагноз РАС встречается в 2,5 раза чаще, чем менее 20 лет назад². Отчасти это связано с тем, что мы приходим к лучшему пониманию и диагностике РАС. Но есть, вероятно, сотни тысяч канадцев в спектре, которые еще не были диагностированы. Без диагноза канадцы не смогут получить необходимую им поддержку, упустив возможность проведения критически важного раннего вмешательства.

Несмотря на количество людей и семей, затронутых РАС в Канаде, их потребности чаще всего остаются неучтенными в государственной политике и программах. Из-за спектральности этого состояния люди с РАС имеют целый ряд потребностей, которые разнятся на протяжении жизни. Для многих семей поддержка остается недоступной: это слишком дорого, далеко от места проживания или связано с такими критериями, определяющими право на получение поддержки, что это не соответствует потребностям аутичных канадцев.

ЧТО ТАКОЕ РАССТРОЙСТВО АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА?

Расстройство аутистического спектра — это продолжающееся всю жизнь расстройство нервно-психического развития с рядом характеристик. Люди, живущие с аутизмом, испытывают сложности с коммуникацией и социальным взаимодействием, а также демонстрируют ограниченное и повторяющееся поведение. Есть множество проявлений аутизма, которые делают каждый отдельный случай уникальным. Все люди, живущие с аутизмом, отвечают на эффективное вмешательство.

Диагноз РАС часто связан с сопутствующими сенсорными, физическими и психическими состояниями.

Дети с РАС в 4 раза чаще страдают от проблем ЖКТ и в 2 раза чаще имеют психиатрические диагнозы, чем это бывает у детей из генеральной популяции.

Канадцы с РАС и их семьи должны иметь доступ к поддержке в то время и в том месте, где им это нужно, чтобы вести полные жизни и раскрывать свой потенциал. Без выстраивания цепочки видов поддержки, которые отвечают комплексу их потребностей, мы оставляем канадцев с РАС и членов их семей вне социальных контактов, наносим вред здоровью и образованию, ухудшаем экономические результаты семей и местных сообществ.

Примечание по терминологии: аутичные люди, канадцы/люди, живущие с аутизмом/ РАС, канадцы/люди в спектре/спектре аутизма — в консультациях, проведенных по всей стране ранее, было отмечено, что использование языка в сообществе аутизма остается актуальным вопросом. По мере того как развивается наше понимание и принятие аутизма, то же самое происходит и с пониманием фраз, которые описывают это состояние. Руководствуясь принципами уважения к языковым предпочтениям, эти термины используются в данном отчете как синонимы.

ВРЕМЯ ДЕЙСТВОВАТЬ — СЕЙЧАС

12 лет назад Сенат Канады опубликовал «Платите сейчас или платите позже: семьи с аутизмом в кризисе» — настоятельное предостережение о необходимости принятия всесторонней Национальной стратегии по РАС³. Сообщество аутизма ответило, создав Канадский альянс по РАС, чтобы работать с федеральным правительством над разработкой и внедрением этой стратегии. Хотя с тех пор и были сделаны важные инвестиции, рекомендации комитета Сената сегодня остаются все такими же настоящими.

Мы не можем себе позволить ждать. Без необходимой поддержки, которая отвечает их потребностям, люди с РАС и их семьи сталкиваются со значительно более негативными последствиями для здоровья, образования, трудоустройства, качества жизни. Средняя ожидаемая продолжительность жизни людей с РАС в половину меньше, чем у людей в генеральной популяции⁴. Люди с РАС чаще имеют склонность к суицидам (идеация, попытки, смерти от суицидов)⁵. Четыре из пяти взрослых с РАС полностью вне системы трудоустройства, а также аутичные люди с намного большей вероятностью попадают во взаимодействия с полицией, которые безосновательно обостряются⁶.

И влияние оказывается не только на людей с РАС. Семьям приходится преодолевать критические точки, чтобы получить доступ к поддержке, которая спасает и улучшает их жизни. Научно обоснованные методы могут стоить до 60 000–80 000 долларов в год. Некоторым людям с РАС необходима помощь 24 часа в сутки, а это значит, что семье нужно иметь доход не ниже 200 000 долларов в год (до вычета оплаты за кров, еду или одежду⁷). Для жителей сельской местности, северных регионов или отдаленных районов Канады доступ к помощи может быть еще более дорогостоящим — если он доступен в месте их проживания в принципе. В исследовании Университета Калгари было обнаружено, что стоимость помощи на протяжении жизни, связанная с серьезными потребностями при РАС, может превышать на 5,5 млн долларов и выше среднюю стоимость помощи для представителей генеральной популяции⁸. При условии предоставления научно обоснованной поддержки, раннего вмешательства и надлежащей поддержки при переходе во взрослую жизнь аутичные канадцы могут значительно улучшить качество своей жизни. В отличие от других нарушений здоровья, считается, что семьи должны сами нести многие расходы, но многие родители оказываются выброшены из рынка труда, когда они не могут найти нужную поддержку или не могут оплачивать ее.

Расходы для семей имеют не только финансовый характер. Дефицит поддержки для людей с РАС оказывает колоссальное давление на родителей, братьев и сестер, а также других членов семьи — и это может иметь разрушительное воздействие на их эмоциональное состояние.

Канада имеет первоклассных исследователей РАС, системы здравоохранения и образования мирового класса. У нас есть все основания, чтобы стать мировыми лидерами в поддержке людей с РАС. Но вместо этого мы подводим их и их семьи. **Мы должны работать лучше.**

РАС — это не зона ответственности отдельных провинций или федерального правительства. Это зона ответственности всей Канады. В 2019 году федеральное правительство должно запустить Национальную стратегию по РАС, в партнерстве с провинциальными и территориальными властями, аутичными канадцами и их семьями, а также экспертами, работающими в сообществе и поддерживающими его.

Это возможность изменить жизни людей с РАС и их семей.

Видение Национальной стратегии по РАС

Все канадцы с РАС и их семьи имеют полный и равный доступ к ресурсам, которые им необходимы в течение жизни.

Проект Национальной стратегии по РАС

Согласно тому, к чему сенаторы призывали 10 лет назад, и тому, к чему с тех пор призывали политические лидеры из всех партий, канадцам необходима руководящая роль их федерального правительства. В то время как многие услуги в сфере здравоохранения, образования и социальных услуг, которые поддерживают людей с РАС, попадают под юрисдикцию провинциальных властей, в руках у федерального правительства остаются некоторые важные рычаги влияния. **У федерального правительства есть обязательства вести за собой и играть главенствующую роль.**

Руководящая роль федеральных властей не означает, что нужно проверять границы федеральных и провинциальных зон ответственности. Федеральное правительство может оказывать влияние на нашу нынешнюю систему путем лучшей координации и обучения по всей Канаде, обеспечивая возможность всем канадцам, проживающим от одного побережья до другого, иметь доступ к цепочке качественных услуг по поддержке на протяжении всей жизни. Провинциальные и территориальные власти однозначно высказались о необходимости иметь больше возможностей сотрудничать на национальном уровне, обмениваясь информацией и лучшими практиками⁹.

Мы также признаем, что эта руководящая роль состоит не в том, чтобы просить федеральное правительство действовать в одиночку. Наряду с федеральными, провинциальными и территориальными властями Национальная стратегия зависит от вклада исследователей и ученых, поставщиков услуг, экспертов, нанимателей и, что важнее всего, — от аутичных людей и их семей. Национальная стратегия по РАС должна ставить в центр потребности людей с РАС.

ПРИНЦИПЫ, КОТОРЫМИ РУКОВОДСТВУЕТСЯ НАЦИОНАЛЬНАЯ СТРАТЕГИЯ

Федеральное правительство должно реализовать всю свою работу — консультирование, разработку и внедрение — в соответствии с пятью основными принципами, которые обеспечат отражение в стратегии уникальных жизней и потребностей людей с РАС на протяжении их жизней. Стратегия должна быть:

- персонцентричной, отражающей потребности людей, находящихся на разных частях спектра, на протяжении всей жизни;
- инклюзивной для панканадских стейкхолдеров;
- созданной в соответствии с взглядом от первого лица: ничего для нас без нас;
- включающей отдельные совместно разработанные местные подходы;
- культурно чувствительной и приемлемой, особенно для уязвимых жителей Канады;

- отражающей различные региональные потребности, особенно в северных регионах, в сельской местности и в отдаленных районах.

КОМПОНЕНТЫ НАЦИОНАЛЬНОЙ СТРАТЕГИИ

В этой аналитической записке содержатся рекомендации по трем путям, при помощи которых федеральное правительство может играть руководящую роль в Национальной стратегии по РАС:

- **руководство федерального правительства** способствует установлению взаимодействия и сотрудничества по всей стране;
- **немедленные действия на федеральном уровне** в зонах федеральной юрисдикции;
- **межправительственный подход к РАС** для обеспечения последовательного реагирования всех ветвей власти, которые затрагивают жизни людей в спектре.

Руководство федерального правительства

Руководство федерального правительства способствует обмену знаниями по всей Канаде, их распространению и координированному влиянию.

Канадцы в спектре имеют крайне разнообразный доступ к услугам и поддержке в зависимости от того, где они проживают (в какой провинции и где конкретно внутри провинции). Некоторые семьи переезжают, чтобы получить доступ к необходимым услугам. Хотя некоторые провинциальные различия и можно ожидать, тем не менее исследователи, поставщики услуг, а также провинциальные и территориальные власти постоянно призывают к лучшему обмену знаниями, рабочими моделями и практиками.

Федеральное правительство должно играть руководящую роль, способствуя лучшему взаимодействию и сотрудничеству между провинциями и территориями, Федеральное правительство должно создать платформу, которая позволит клиницистам, исследователям, поставщикам услуг, самоадвокатам, провинциям и территориям разрабатывать и распространять информацию о наилучших подходах к цепочкам услуг для людей с РАС. Эта работа должна фокусироваться на создании сети и базы знаний, которая может объединять усилия в таких сферах, как ранняя диагностика и переход ко взрослой жизни, что улучшит долгосрочные результаты для людей, создавая солидную общую базу данных и систему поддержки для всех канадцев.

Внутриправительственное сотрудничество будет жизненно важно для обеспечения эффективности стратегии. Поскольку РАС не вписывается полностью в работу одного-единственного ведомства, федеральное правительство должно запускать эту стратегию с созыва межведомственного внутриправительственного заседания по РАС, собрав вместе министров здравоохранения, социальной защиты и других подходящих провинциальных министров, подобно тому как министр финансов и здравоохранения встречались для разработки недавнего исторического федерально-провинциально-территориального соглашения о финансировании в системе здравоохранения.

Немедленные действия на федеральном уровне

В дополнение к координированию действий по всей Канаде федеральное правительство может руководить Национальной стратегией по РАС посредством отдельных действий, которые попадают по федеральную юрисдикцию. **В этом проекте мы предлагаем первые шаги по всем 5 зонам действий для закладывания основ Национальной стратегии по РАС:**

1. Доступность.
2. Информирование.
3. Трудоустройство.
4. Предоставление жилья.
5. Исследования.

Мы выбрали именно эти зоны на основании того, где наши исследования показали возможности для государственной политики внести наибольшие изменения в жизни аутичных канадцев. Для каждой из этих зон мы предлагаем реальные шаги, которые может сделать федеральное правительство.

ЗОНА ДЕЙСТВИЙ: ДОСТУПНОСТЬ

Финальное состояние: диагноз РАС больше не несет вместе с собой значительную финансовую нагрузку для получения доступа к поддержке, которая нужна людям в конкретное время и в конкретном месте.

Диагноз РАС приходит вместе с солидным счетом для людей с РАС и их семей. С расходами 60 000–80 000 долларов в год на ребенка ежегодная стоимость научно обоснованной поддержки, например услуг поведенческого аналитика, легко может превышать весь доход семьи. Стоимость терапии и поддержки сочетается с непростой задачей найти баланс между обеспечением ухода и работой для членов семьи, а также с низким уровнем заработной платы для многих взрослых с РАС. В ходе Национального опроса для оценки потребностей среди семей и людей с расстройством аутистического спектра, а также профессионалов, проведенного в 2014 году, только 17% респондентов отметили, что получаемой ими финансовой поддержки достаточно для покрытия расходов¹⁰.

Даже в случае, когда финансовые ресурсы не представляют собой проблемы, получение надлежащей поддержки может быть очень сложным для людей с РАС — в связи с комплексностью их потребностей. Из-за того, что расстройство спектрально и имеет целый ряд сопровождающих его нарушений здоровья, люди с РАС имеют уникальный набор потребностей, из-за чего очень сложно подобрать правильные профессиональные услуги. Проблема встает особенно остро за пределами больших городов, особенно в северных и отдаленных регионах Канады. И еще более проблематичен доступ для канадцев, относящихся к ЛГБТК+, семей военных, пожилых людей и представителей других сообществ, которым может потребоваться особый подход для оказания поддержки и услуг. Национальная стратегия по РАС должна принимать во внимание и доступность, и снятие барьеров, с которыми сталкиваются аутичные люди и их семьи.

Возможности для действий на федеральном уровне:

- **реформа Налогового кредита по причине инвалидности.** Целью Налогового кредита по причине инвалидности (DTC) было оказание помощи в виде снятия части дополнительных расходов, которые сопровождают инвалидность. Люди с РАС сталкиваются с более частыми отказами в ответ на их требования в рамках существующих требований. Это создает дополнительные проблемы, потому что право на получение DTC — это также ворота для утверждения планов накопления сбережений по зарегистрированной нетрудоспособности, пособий по детской инвалидности и пособий для рабочих Канады. Проверка на соответствие требованиям получения DTC должна быть реформирована, чтобы признавать законные требования людей с РАС. DTC также должен быть сделан возвращаемым налоговым кредитом, чтобы обеспечить полный набор льгот для аутичных взрослых с низким уровнем доходов¹¹;
- **встроить передовую поддержку при РАС в федеральные системы здравоохранения.** Федеральное правительство несет прямую ответственность за медицинское обслуживание людей из числа коренных народов, живущих в резервациях, инуитов, членов канадских вооруженных сил и ветеранов, а также некоторых беженцев и заключенных. Федеральное

- правительство должно сделать так, чтобы эти системы здравоохранения обеспечивали адекватную и научно обоснованную диагностику и поддержку людей с РАС, в том числе в отношении их психического здоровья;
- **обучить следующее поколение профессионалов в сфере РАС.** Канадский институт исследований здоровья (Хотя CIHR) вложил в обучение междисциплинарной группы специалистов в сфере здравоохранения через Программу обучения исследованиям аутизма, чтобы они понимали, исследовали и предоставляли поддержку канадцам с РАС. И хотя финансирование этой программы было прекращено, нехватка специалистов остается серьезным препятствием для обеспечения доступности [услуг]. Чтобы улучшить доступ к жизненно важным услугам, федеральное правительство должно инвестировать в новый научно-исследовательский и учебный институт (аналогичный тем, которые входят в CIHR по другим нарушениям здоровья, таким как артрит и диабет), чтобы поддерживать уже существующих профессионалов и обучать будущих работников с канадцами с РАС в различных условиях. В число этих специалистов должен входить ряд исследователей и практиков, чтобы обеспечить необходимое междисциплинарное сотрудничество;
 - **обеспечить стабильное признание затрат на РАС в Налоговых льготах на медицинские расходы.** Эти налоговые льготы дают определенное облегчение по части высоких непосредственных расходов, часто связанных с поддержкой при РАС и сопутствующих медицинских проблемах. Однако семьи людей с РАС сталкиваются с непоследовательным подходом к их жалобам, часто видя непринятие их расходов, так как те не входят в утвержденный список поставщиков медицинских услуг. Налоговое управление Канады должно упростить эти правила, включить в него весь спектр поставщиков услуг научно обоснованной поддержки людей с РАС и обновить операционную политику, чтобы обеспечить единообразное отношение к семьям;
 - **увеличить вычет расходов на уход за ребенком.** Расходы на уход за ребенком и образовательная поддержка намного выше для детей с особыми потребностями, в том числе детей с РАС. В настоящее время вычет расходов по уходу за ребенком ограничен 8 000 долларов для детей до 6 лет или 5 000 долларов — для детей в возрасте от 6 до 15 лет. Для детей, имеющих право на участие в программе DTC, сумма увеличивается до 11 000 долларов. Это намного ниже реальных затрат на уход за ребенком, особенно для родителей детей с РАС, которым может потребоваться дополнительная поддержка. Вычет расходов на уход за ребенком должен быть расширен для признания этих реальных затрат.

В то время как федеральные действия в ближайшее время могут улучшить доступность, для более глубокого влияния канадцам необходимо более тесное сотрудничество между федеральными и провинциальными властями. Долгосрочная трансформация может включать в себя федерально-провинциальное сотрудничество по созданию упрощенной, сконцентрированной на пользователе модели — по типу австралийской Национальной схемы страхования при инвалидности, которая помогает людям получить доступ к необходимой поддержке безотносительно их личных обстоятельств.

ЗОНА ДЕЙСТВИЯ: ИНФОРМИРОВАНИЕ

Финальное состояние: лица, принимающие решения, профессионалы, люди с РАС и их семьи имеют доступ к комплексной достоверной информации о РАС, на основании которой можно принимать решения и создавать услуги на местах; работодатели и предприниматели имеют информацию, чтобы создавать инклюзивную среду.

Национальная стратегия должна предусматривать инвестиции в исследования и обмен знаниями о перспективных методах. Речь идет не о стандартизации подходов в провинциях или работы практикующих врачей, а, скорее, о предоставлении столь необходимой доказательной базы и выработки единого взгляда для поддержки работы по всей стране.

Консультации с программой Canadian Autism Partnership Program показали, что лучшие практики и обмен информацией — это приоритетные области для провинциальных правительств, поставщиков услуг и экспертов. Существует особая потребность в обмене знаниями о РАС и людях, которые принадлежат к уязвимым группам населения, таким как представители ЛГБТК+ и пожилые люди.

Также существует потребность в гораздо более глубоком понимании РАС по всей Канаде, в различных секторах. Большая информированность общественности критически важна для людей с РАС, учитывая риски сбегания из дома детей и частых ненужных и опасных негативных взаимодействий с полицией, а также в больницах и отделениях неотложной помощи¹².

Информирование общества, особенно когда оно направлено на конкретные сегменты социума, может вести к лучшим результатам. Например, поход по магазинам для людей с сенсорной чувствительностью может вызывать большой стресс. Но как следует информированные продавцы начали создавать дружелюбную среду для людей с такими особенностями, чтобы совершение покупок вызывало у них меньший стресс¹³.

Возможности для действий на федеральном уровне:

- **создать сеть обучения для практиков и должностных лиц, чтобы выработать согласованный взгляд на перспективные практики.** Развивая работу Агентства здравоохранения Канады, федеральное правительство имеет уникальную позицию, позволяющую способствовать обмену информацией и лучшими практиками между практиками и органами власти по таким приоритетным сферам, как ранняя диагностика и переход к взрослой жизни. Например, рекомендации о том, как обеспечить стабильную реализацию лучших практик может помочь поддержать многих практиков, которые взаимодействуют с людьми с РАС и их семьями, но не прошли специального обучения. Сегодня федеральное финансирование поддерживает работу Канадского педиатрического сообщества по разработке рекомендаций по РАС;
- **разработать стратегии информирования, чтобы развивать инклюзию аутичных канадцев.** Неправильное понимание РАС и дискриминация людей с РАС — это печальная реальность Канады. Как Национальная стратегия по предоставлению жилья включает в себя общественную кампанию по борьбе со стигматизацией и дискриминацией, так и федеральное правительство должно объединиться с сообществом РАС, чтобы стимулировать лучшее понимание и принятие людей с РАС. Эта работа может снабдить поставщиков общественных услуг и работодателей всем необходимым для создания дружелюбной для людей с РАС среды. В США сотрудничество с Советом по рекламе помогло разработать успешные кампании, которые улучшили понимание и инклюзию людей с РАС¹⁴. Кампании по образованию общества должны включать в себя послы для целевых аудиторий, и кампании должны быть направлены на тех, кто может регулярно взаимодействовать с людьми с РАС.

ЗОНА ДЕЙСТВИЯ: ТРУДОУСТРОЙСТВО

Финальное состояние: уровень трудоустройства взрослых людей с РАС приближен к среднеканадскому уровню трудоустройства; трудоустроенные люди с РАС поддерживаются ресурсами, которые могут им понадобиться, чтобы добиться успеха и быть принятыми на рабочем месте.

Лишь примерно 1 из 5 взрослых с РАС представлены на рынке труда, а те, кто работают, сообщают о том, что их средний заработок значительно ниже черты бедности¹⁵. Аутичные взрослые реже трудоустроены, чем другие канадцы с инвалидностью. Канадский альянс по РАС провел оценку потребностей, которая показала, что поддержка при трудоустройстве — это одна из важнейших потребностей среди поставщиков услуг и самоадвокатов с РАС¹⁶.

Когда аутичные люди не могут полностью реализовать свой рабочий потенциал, страдает экономика. Люди с РАС могут быть ценной частью рабочей силы. В некоторых случаях барьеры к трудоустройству отражают дискрими-

нацию и отсутствие попыток со стороны работодателей создать инклюзивную среду на рабочем месте. В других случаях план экономической политики таков, что люди с РАС могут потерять доступ к важнейшим льготам, если они устроятся на работу, даже при условии очень скромного заработка. Также существует дефицит специализированных программ обучения и программ по готовности к трудоустройству, которые были бы разработаны под потребности людей с РАС.

В то время как провинции и территории обеспечивают большую часть поддержки по трудоустройству и обучению, есть и очевидная роль, которую может сыграть федеральное правительство по улучшению результатов трудоустройства посредством предоставления финансирования, реализации федеральных программ и поддержки исследований и инноваций, касающихся получения навыков и трудоустройства.

Возможности для действий на федеральном уровне:

- **инвестировать в информирование рынка рабочей силы о людях с РАС.** Первый шаг к разработке лучшего курса политики и программ — это получение лучшего понимания того, в какой точке мы находимся. Министр труда, занятости и трудоустройства должно дать задание Совету по информированию рынка рабочей силы выработать лучшее понимание результатов взаимодействия с рынком рабочей силы для взрослых с РАС, а также по предоставлению людям и работодателям информации, которая поможет обеспечить лучшее соответствие между навыками и возможностями их применения;
- **поддерживать создание инклюзивных рабочих мест.** Общеизвестная программа Ready, Willing and Able и другие инициативы снимают барьеры к трудоустройству посредством обучения работодателей, их соединения с талантами и поддержки вводных курсов тренингов. Эти программы нуждаются в стабильном финансировании, чтобы вовлекать работодателей и продвигать лучшие практики.
- **реинвестировать в программы перед приемом на работу для людей с РАС.** Через программу Worktopia поставщики услуг для людей с РАС разработали инновационные программы по созданию возможностей для молодых людей с РАС войти в рынок рабочей силы и добились усиления их участия в рынке рабочей силы. Существует постоянный пробел в программах подготовки к трудоустройству, разработанных с учетом потребностей канадцев с РАС. Создание таких программ — важнейшая часть экосистемы поддержки трудоустройства для канадцев с РАС, предоставляющей поддержку в навыках социальной коммуникации, необходимых на работе, и раскрытие потенциальных карьерных перспектив;
- **обеспечение соответствия федеральных программ обучения потребностям людей с РАС.** Федеральное правительство должно убедиться, что программы обучения, реализуемые на федеральные средства (например, Стратегия обучения и трудоустройства коренных жителей и Стратегия трудоустройства молодежи), включают в себя обучение и поддержку при трудоустройстве с учетом потребностей аутичных людей. Федеральные соглашения об обучении на рынке рабочей силы с провинциями и территориями также должны быть разработаны таким образом, чтобы отвечать потребностям людей с РАС, в том числе учитывают гибкость поддержки, независимо от соответствия человека критериям получения пособия по безработице;
- **устранение барьеров в разработке льгот.** Работа с провинциями и территориями, чтобы координировать разработку денежных пособий и программ льгот, чтобы сокращать негативное влияние «стены благополучия», которая создает отрицательные стимулы для людей с РАС, которые стремятся к оплачиваемому труду.

Интегрированный подход в будущем должен предусматривать, что люди с РАС имеют возможности трудоустройства на протяжении их молодости, варианты получения высшего образования, которые отвечают их потребностям в обучении, и поддерживаемые пути к рынку труда, на котором их нанимают инклюзивными работодателями для работы на приспособленных под их нужды рабочих местах.

ПРОГРЕСС С МОМЕНТА ПУБЛИКАЦИИ «ПЛАТИТЕ СЕЙЧАС ИЛИ ПЛАТИТЕ ПОЗЖЕ»

Хотя основной диагноз «Платите сейчас или платите позже» остается верным и спустя 12 лет, важно признать, что с тех пор сменявшие друг друга федеральные правительства принимали важные меры, которые могут помочь сформировать основу Национальной стратегии РАС.

Среди них:

- важнейшая работа Агентства здравоохранения Канады руководит Национальной системой наблюдения за РАС, предоставляя ценные данные по Канаде, давая информацию для развития нашего понимания РАС;
- инвестиции в создание первого совета по исследованиям РАС в Университете Йорка (инвестиции сделаны наряду с Канадским альянсом по РАС и другими организациями, занимающимися проблемами РАС);
- финансирование Анализа государственных потребностей Канадского альянса по РАС, который предоставил первые национальные данные по потребностям, недочетам и услугами, которыми пользуются люди с РАС в течение жизни;
- поддержка Willing and Able, Worktopia и других инновационных программ, которые открывают канадцам с РАС перспективы трудоустройства и создают инклюзивные рабочие места;
- финансирование начальной работы Канадского проекта партнерства по аутизму и создание Национальной сети ресурсов и обмена информацией по аутизму и интеллектуальной инвалидности (часть обязательств на сумму 20 млн долларов в рамках бюджета на 2018 год).

ЗОНА ДЕЙСТВИЯ: ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ ЖИЛЬЯ

Финальное состояние: у аутичных канадцев и их семей в доступе есть различные опции по предоставлению жилья, которые им по средствам и соответствуют их потребностям: начиная с поддерживаемого проживания до независимой жизни в некоммерческом и рыночном жилье.

Помимо проблем, связанных с доступностью жилья, с которыми сталкиваются многие канадцы, многие люди с РАС также нуждаются в таком жилье, которое бы подходило для их жизненной ситуации. Недоступность жилья сочетается также с высоким уровнем бедности и финансовым бременем, связанным с необходимостью платить за поддержку. Согласно анализу, проведенному Канадским альянсом по РАС, жилье было в числе приоритетов для людей с РАС и людей, которые помогают им¹⁷.

Многие люди с РАС, которые нуждаются в поддерживаемом проживании, вынуждены долгое время ожидать в своем обычном месте проживания. Многие оказываются нежелательными кандидатами на предоставление поддерживаемого проживания. Как отметил уполномоченный по правам человека в Онтарио, последствиями таких несоответствий становится то, что аутичные люди с высокими потребностями оказываются в неприемлемых ситуациях, в том числе в психиатрических клиниках, домах престарелых, приютах для бездомных и тюрьмах¹⁸.

Федеральное правительство разработало Национальную жилищную стратегию, цель которого — предоставить каждому канадцу жилье, которое соответствует его потребностям и доступно ему по средствам. Чтобы добиться этой цели, мы должны удовлетворять жилищные потребности канадцев с РАС.

Возможности для действий на федеральном уровне:

- **инвестировать в создание большего количества вариантов жилья, подходящих под потребности взрослых с РАС.** Национальная жилищная страте-

гия включает в себя упор на нужды людей с инвалидностью. Обязательство создать как минимум 2400 объектов для людей с расстройствами развития приветствуется, но этого недостаточно — и неясно, будет ли общий подход к расстройствам развития отвечать различным нуждам людей с РАС. Например, людям с РАС может быть полезна среда, которая обеспечивает социальную поддержку и предназначена для людей с сенсорной чувствительностью;

- **сделать приоритетом инновации в вариантах предоставления жилья, которые обеспечивают независимость и поддержку людям с РАС.** Поток инициатив «Инновации и исследования» в Национальной жилищной стратегии дает возможность поддержать новые подходы к предоставлению жилья, которые могут соответствовать широкому кругу потребностей людей с РАС. Канадская ипотечная и жилищная корпорация должна сделать варианты жилья для канадцев с РАС приоритетом для этого потока финансирования, в частности для Инициативы по демонстрации и Лаборатории решений Национальной жилищной стратегии. Людям с РАС часто требуются различные формы обслуживания, которые отражают сложность и постоянство их потребностей на протяжении всей жизни.

ЗОНА ДЕЙСТВИЙ: ИССЛЕДОВАНИЯ

Финальное состояние: профессионалы и ответственные лица имеют доступ к результатам исследований в сфере РАС, которые дают информацию для их деятельности, в том числе обеспечивая понимание превалентности РАС и разнообразия опыта, связанного с РАС в разных регионах. В Канаде есть передовые исследования РАС в мире, и они были запущены, чтобы улучшить жизни канадцев с РАС.

Канада — родина ряда ведущих мировых ученых из самых разных областей, занимающихся РАС. Однако уровень исследований и их связь с практикой остаются на низком уровне на фоне сложности опыта, переживаемого людьми с РАС, и того факта, что РАС остается одним из самых часто встречающихся расстройств нейроразвития в Канаде, — и эта частота продолжает расти. Федеральное правительство может взять на себя ведущую роль в поддержке исследований РАС.

Возможности для действий на федеральном уровне:

- завершить создание Национальной системы наблюдений за РАС. До прошлого года у нас не было национальной статистики по превалентности РАС в Канаде. Создание Национальной системы наблюдений за РАС — это пример лидерства федеральных властей, которое позволило нам наконец начать разговор о РАС на основе канадской статистики. Однако эта картина остается неполной, представляя только 7 провинций и территорий, что составляет только 40% популяции — и только детей от 7 до 17 лет. Нам нужны данные о превалентности РАС со всей Канады и из всех возрастных групп, чтобы создавать и реализовывать услуги. И нам нужно продолжать отслеживать показатели превалентности с течением времени;
- инвестировать в исследования РАС мирового уровня. Через CIHR и другие финансирующие организации федеральное правительство играет важную роль в поддержке научных достижений. Кафедра когнитивной нейробиологии аутизма в Монреальском университете и создание кафедры РАС в Йоркском университете привели к ценным улучшениям в нашем научном понимании РАС — и это следует повторить. Институт CIHR по РАС может продвигать исследования и обучение по разным дисциплинам, чтобы улучшить понимание и отношение среди канадцев.

СТРАТЕГИЯ ДЛЯ КОРЕННЫХ НАРОДОВ

Наряду с Национальной стратегией по РАС федеральное правительство должно разработать отдельную Стратегию по РАС для коренных народов в партнерстве с сообществами коренных жителей, в духе уважения к отношениям между правительствами, потребности в услугах, соответствующих культурным особенностям, и учитывая особые потребности сообществ коренных народов.

Поскольку потребности и доступ к услугам изменяются от одного сообщества коренных жителей к другому (с существенными различиями между опытом горожан и опытом удаленных коренных народов), коренные общины имеют свои уникальные потребности. Опыт коренных народов с РАС пересекается с другими факторами, такими как большая превалентность молодых людей, находящихся на попечении, и наследие школ-интернатов. Есть также данные о том, что дети коренных жителей систематически не получают своих диагнозов.

Стратегия для коренных народов по РАС должна включать в себя Принцип Джордана (*Прим. пер.: Принцип Джордана — это принцип, применяемый в Канаде, согласно которому ребенок и его потребности ставятся на первое место в рамках государственной политики и управления, чтобы гарантировать, что дети-представители коренных народов, в том числе проживающие в резервациях, имеют равный доступ ко всем государственным сервисам. Чтобы обеспечить исполнение принципа, ребенку может быть предоставлен в том числе доступ к таким услугам, которые, как правило, недоступны другим детям. Принцип назван в честь 5-летнего Джордана Ривера Андерсона, который умер от редкого генетического нарушения, пока федеральные и провинциальные власти спорили, кто должен оплачивать лечение мальчика*), чтобы гарантировать, что вопросы юрисдикции никогда не станут препятствием для доступа детей к помощи и поддержке.

Наличие отдельной стратегии в отношении коренных народов не означает, что коренные народы должны чувствовать себя в опасности или без поддержки со стороны основных служб, которые должны быть оснащены всем необходимым для оказания культурно безопасной поддержки.

Межправительственный подход

Межправительственный подход гарантирует, что действия федерального правительства скоординированы и интегрированы регламентирующие документы, влияющие на жизни аутичных канадцев.

Чтобы достичь успеха, Национальная стратегия по РАС должна смотреть дальше, чем просто «документы об аутизме», чтобы убедиться, что целый спектр государственных документов и услуг отвечает потребностям людей с РАС на протяжении их жизни. Если Стратегия занятости молодежи, Стратегия по сокращению бедности и Стратегия по пожилым людям не будут принимать во внимание нужды аутичных канадцев, мы не добьемся успехов в достижении целей Национальной стратегии по РАС.

Потребности канадцев с РАС (и рекомендации этого проекта) затрагивают многие сферы деятельности правительства. Как федеральное правительство должно поддерживать координацию по всей Канаде, так и Национальная стратегия по РАС должна установить механизмы руководства, отчетности и координации внутри федерального правительства.

Возможности для действий на федеральном уровне:

- **установить механизмы руководства и отчетности по стратегии внутри федерального правительства.** Премьер-министр должен назначить веду-

шего министра по вопросам стратегии и построить адекватную систему отчетности в письмах-поручениях с основными обязательствами другим министрам, в том числе — министрам здравоохранения, финансов, труда и социальной защиты, спорта, а также министрам по делам коренных народов и по делам людей с инвалидностью. Ведущего министра должен поддерживать координационный совет с представителями из релевантных министерств;

- **взаимодействовать с сообществом РАС по стандартам доступности.**

Федеральное правительство должно убедиться, что разработка стандартов доступности в рамках рассматриваемого Акта о доступной Канаде включает в себя признание потребностей людей с РАС и участие людей с РАС, а также профессионалов, для принятия информированных решений по стандартам;

- **глубокое, широкое обсуждение Национальной стратегии по РАС.** Данный документ представляет собой проект Национальной стратегии по РАС. Чтобы валидизировать и доработать финальный вариант стратегии, который и будет принят, обязательны его глубокие и осмысленные обсуждения среди членов правительства с представителями сообщества РАС (в которое входят люди с РАС, их семьи, эксперты и поставщики услуг со всей страны).

Примечания

1. Public Health Agency of Canada. "Autism Spectrum Disorder among Children and Youth in Canada 2018." (May 2018).
2. На основании данных Центров по контролю и профилактике заболеваний США. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
3. Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. "Pay Now or Pay Later: Autism Families in Crisis." (March 2007). http://publications.gc.ca/collections/collection_2007/sen/YC17-391-1-01E.pdf
4. Joseph Guan and Guohua Li, "Injury Mortality in Individuals With Autism," American Journal of Public Health 107, no. 5 (March 21, 2017): 791–93, <https://doi.org/10.2105/AJPH.2017.303696>.
5. Melissa Paquette-Smith, Jonathan Weiss, and Yona Lunsky, "History of Suicide Attempts in Adults with Asperger Syndrome," Crisis 35, no. 4 (January 1, 2014): 273–77, <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000263>; Jonathan K.Y. Lai, Esther Rhee, and David Nicholas, "Suicidality in Autism Spectrum Disorder: A Commentary," Advances in Neurodevelopmental Disorders 1, no. 3 (September 1, 2017): 190–95, <https://doi.org/10.1007/s41252-017-0018-4>.
6. Jennifer Zwicker, Arezou Zaresani, and J. C. Herb Emery, "Describing Heterogeneity of Unmet Needs among Adults with a Developmental Disability: An Examination of the 2012 Canadian Survey on Disability," Research in Developmental Disabilities 65 (June 2017): 1–11, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.04.003>; Alisha C. Salerno and Regina A. Schuller, "A Mixed-Methods Study of Police Experiences of Adults with Autism Spectrum Disorder in Canada," International Journal of Law and Psychiatry 64 (May 1, 2019): 18–25, <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2019.01.002>.

7. Carolyn Dudley and J. C. Herbert Emery, "The Value of Caregiver Time: Costs of Support and Care for Individuals Living with Autism Spectrum Disorder," SSRN Electronic Journal, 2014, <https://doi.org/10.2139/ssrn.2379633>.
8. University of Calgary School of Public Policy. SPP Communique Volume 8, Issue 3. "The Value of Caregiver Time: Costs of Support and Care for Individuals Living with Autism Spectrum Disorder." <https://www.policyschool.ca/wpcontent/uploads/2016/08/Caregiver-Brief.pdf>
9. Canadian Autism Partnership Project. 2016. Better Together: The Case for a Canadian Autism Partnership. Appendix D.
10. Weiss, Jonathan, Whelan, Margaret, McMorris, Carly, Carroll, Cynthia and the Canadian ASD. August 2014. Autism in Canada: National Needs Assessment Survey for Families, Individuals with Autism Spectrum Disorder and Professionals. http://www.casda.ca/wp-content/uploads/2015/12/NationalNeedsAssessmentSurvey_July-30.pdf
11. Mendelson, Michael and Aldridge, Hannah. January 2019. "Extending the disability tax credit to low-income Canadians." Maytree. <https://maytree.com/wp-content/uploads/Extending-the-Disability-Tax-Credit-to-Low-Income-Canadians.pdf>
12. Alicia Salerno and Regina Schuller. "A mixed-methods study of police experiences of adults with autism spectrum disorder in Canada" International Journal of Law and Psychiatry. Volume 64, May–June 2019, Pages 18-25 <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2019.01.002>
13. <https://www.cbc.ca/news/canada/ottawa/arnprior-grocery-sensory-sensitivity-1.5004494>
14. "Autism Awareness," AdCouncil, accessed March 6, 2019, <https://www.adcouncil.org/Our-Campaigns/Health/AutismAwareness>.
15. Zwicker, Zaresani, and Emery, "Describing Heterogeneity of Unmet Needs among Adults with a Developmental Disability."
16. Weiss et. al, 2014
17. Weiss et. al, 2014
18. Ombudsman Ontario. "Province must act immediately to support people with developmental disabilities." August 2016. [https://www.ombudsman.on.ca/resources/news/in-the-news/2016/province-must-act-immediately-to-support-peoplewith-developmental-disabilities-editorial-\(toronto](https://www.ombudsman.on.ca/resources/news/in-the-news/2016/province-must-act-immediately-to-support-peoplewith-developmental-disabilities-editorial-(toronto)