



Состояние сферы помощи детям с РАС в России: аналитический подход к информированию и принятию решений

ИССЛЕДОВАНИЯ
ПРЕВАЛЕНТНОСТИ
АУТИЗМА И ИХ СВЯЗЬ
С СИСТЕМОЙ ПОМОЩИ.
СИТУАЦИЯ В МИРЕ

ИССЛЕДОВАНИЯ
ПРЕВАЛЕНТНОСТИ
АУТИЗМА И ИХ СВЯЗЬ
С СИСТЕМОЙ ПОМОЩИ.
СИТУАЦИЯ В РОССИИ

МЕТОДЫ ПОМОЩИ
ДЕТЯМ С АУТИЗМОМ
С ПОЗИЦИИ ИЗУЧЕННОЙ
ЭФФЕКТИВНОСТИ

НАУЧНО
ОБОСНОВАННЫЕ
ИНСТРУМЕНТЫ
ДИАГНОСТИКИ РАС
И ИХ ДОСТУПНОСТЬ
В РОССИИ: СКРИНИНГ
И ДИАГНОСТИКА

НАУЧНО
ОБОСНОВАННЫЕ
ИНСТРУМЕНТЫ
ДИАГНОСТИКИ РАС
И ИХ ДОСТУПНОСТЬ
В РОССИИ: ОЦЕНКА
ФУНКЦИОНАЛЬНЫХ СФЕР

МЕТОДЫ ПОМОЩИ
ДЕТЯМ С АУТИЗМОМ
В ПРОГРАММАХ
РОССИЙСКИХ ВУЗОВ

ПРАКТИКА ПОМОЩИ
ДЕТЯМ С РАС
В ШКОЛЬНОМ
ОБУЧЕНИИ: АНАЛИЗ
ОРГАНИЗАЦИОННЫХ
АЛГОРИТМОВ

РЕСУРСНЫЕ КЛАССЫ
КАК ОБРАЗОВАТЕЛЬНАЯ
МОДЕЛЬ ШКОЛЬНОГО
ОБУЧЕНИЯ ДЕТЕЙ С РАС
В РОССИИ

СИСТЕМНЫЙ ПОДХОД
К ШКОЛЬНОМУ
ОБУЧЕНИЮ ДЕТЕЙ С РАС
В ВОРОНЕЖСКОЙ
ОБЛАСТИ

Проект «Состояние сферы помощи детям с РАС в России: аналитический подход к информированию и принятию решений» реализован при грантовой поддержке Благотворительного фонда «Абсолют-помощь».

Материалы опубликованы в [журнале «Аутизм-ЭТО»](#).

2021-2022 гг.

Содержание:



Экспертиза:



При поддержке:

Абсолют—Помощь
благотворительный фонд

Содержание

- 4 [Раздел 1.](#) Исследования превалентности аутизма и их связь с системой помощи. Ситуация в мире
- 16 [Раздел 2.](#) Исследования превалентности аутизма и их связь с системой помощи. Ситуация в России
- 32 [Раздел 3.](#) Методы помощи детям с аутизмом с позиции изученной эффективности
- 45 [Раздел 4.](#) Научно обоснованные инструменты диагностики РАС и их доступность в России: скрининг и диагностика
- 54 [Раздел 5.](#) Научно обоснованные инструменты диагностики РАС и их доступность в России: оценка функциональных сфер
- 66 [Раздел 6.](#) Методы помощи детям с аутизмом в программах российских вузов
- 77 [Раздел 7.](#) Практика помощи детям с РАС доказательными методами в школьном обучении: анализ организационных алгоритмов
- 90 [Раздел 8.](#) Ресурсные классы как образовательная модель школьного обучения детей с РАС в России
- 100 [Раздел 9.](#) Перспективы инклюзивного обучения и методы с доказанной эффективностью: системный подход к школьному обучению детей с РАС в Воронежской области
- 120 [Приложение 1.](#) Национальная стратегия Великобритании по аутичным детям, молодым людям и взрослым на 2021-2026 гг.
- 121 [Приложение 2.](#) Проект канадской Национальной стратегии по РАС
- 122 [Приложение 3.](#) Исследования превалентности аутизма. Опыт государств. Примеры

Раздел 1

Исследования
превалентности
аутизма и их
связь с системой
помощи. Ситуация
в мире

При участии членов ассоциации «Аутизм — Регионы» нами была сформулирована следующая гипотеза: **если в стране проводят исследования превалентности РАС, это приближает появление государственной стратегии или других документов стратегического планирования федерального и субфедерального уровня, предусматривающих комплекс мероприятий, в результате которых помощь становится доступной семьям детей с РАС, а также самим детям и взрослым с РАС.** Чтобы проверить эту гипотезу, были изучены открытые источники, получены комментарии экспертов, переведены иностранные статьи, полученные данные представлены в инфографике.

Общая информация

Сегодня исследования превалентности РАС проведены в 37 странах мира. Они начинались в 1966 году, и сначала их результаты представляли скорее чисто научный интерес.



Рис. 1. Страны мира, где проведена оценка превалентности РАС (по информации из открытых источников на 2021).

Но по мере увеличения числа выявленных случаев аутизма появилось понимание, что это не редкое расстройство и что с ним живет гораздо больше людей, чем считалось изначально. Поэтому с 1998 года исследования стали проводиться с целью дальнейшего определения государственной политики в отношении людей с расстройствами аутистического спектра. Первые из таких исследований были опубликованы в США, Великобритании и Исландии.

После оценки превалентности и массового обучения медицинских специалистов первичного звена разные страны постепенно стали выстраивать рутинную систему диагностики РАС, начиная с раннего возраста. Все эти действия направлены на то, чтобы минимизировать негативное влияние аутизма на жизни людей с этим расстройством и их близких, а также на общество в целом.



Рис. 2. Страны, в которых исследования превалентности РАС проводились с 1966 по 1988 гг.



Рис. 3. Страны, в которых исследования превалентности РАС проводились с 1989 по 2008 гг.



Рис. 4. Страны, в которых исследования превалентности РАС проводились с 2009 по 2019 гг.

Исследования превалентности РАС проводятся по разным выборкам, в них изучается частота встречаемости аутизма среди людей определенного возраста, проживающих в определенном регионе или населенном пункте. Иногда ученые получают доступ к первичным данным от детских врачей в выбранном регионе и изучают собранные в процессе клинической диагностики сведения о детях с диагнозом РАС и о детях в группе риска РАС. Затем эти данные сверяют с имеющейся в регионе официальной статистикой по аутизму и уточняют таким образом количество детей с РАС и в группе риска РАС.

В исследованиях другого типа ученые опрашивают родителей детей определенного возраста с помощью специально разработанных инструментов (опросников), чтобы получить представление об особенностях ребенка, возможно связанных с РАС, а затем проводят углубленную диагностику детей из выявленной группы риска.

Практически все страны, где проводят исследования превалентности РАС, применяют разные методы, чтобы получать адекватные представления о реальной ситуации с аутизмом и планировать действия в сфере помощи. Представление о численности людей с РАС, как можно понять из исследованных нами источников, также важно для разработки оптимальной стратегии снижения бюджетных расходов на помощь людям с аутизмом в долгосрочной перспективе без потери качества этой помощи. Снижение главным образом происходит за счет развития ранней диагностики и дальнейшей успешной абилитации и социализации людей с РАС.

Дизайны исследований

Стандартного дизайна исследований превалентности аутизма не существует, любой из методов получения и оценки данных имеет свои плюсы и минусы. Ученые анализируют большое количество факторов, прежде чем выбрать или разработать дизайн конкретного исследования в конкретной стране.

В странах, где исследования превалентности проводятся регулярно, система диагностики РАС находится на высоком уровне, а административные источники информации имеют высокую степень надежности, в качестве метода ученые часто выбирают анализ данных о количестве случаев РАС из этих источников, а также из страховых компаний, национальных регистров и др.

	Страна	Годы исследований	Количество исследований
1	 США	1970-2019	53
2	 Великобритания	1966-2013	21
3	 Швеция	1983-2014	12
4	 Дания	1972-2018	8
5	 Япония	1982-2008	8
6	 Австралия	2004-2017	7
7	 Канада	1988-2018	7
8	 Франция	1989-2015	4
9	 Израиль	2001-2015	3

Рис. 5. Страны, в которых исследования превалентности РАС проводились неоднократно.

В странах, где к исследованиям превалентности аутизма приступают впервые, ученые учитывают такие факторы как количество высококвалифицированных специалистов и повсеместная доступность хорошо зарекомендовавших себя валидизированных инструментов для выявления рисков аутизма и его диагностики. Если высококвалифицированных специалистов в стране немного, а валидизированные инструменты не доступны повсеместно, то, как правило, ученые принимают решение проводить исследования, основанные на непосредственной оценке изучаемой популяции.

Классическая схема таких исследований состоит из двух фаз. Первая фаза — массовый скрининг — нацелена на выявление группы повышенного риска РАС среди участников исследования. Для выявления группы риска применяются проверенные скрининговые методы в зависимости от возраста изучаемой популяции ([M-CHAT](#), [SCQ](#), [SRS](#), [CASD](#), [CARS](#) и др.).

Для получения корректных данных о превалентности РАС лучше всего, чтобы были обследованы все дети определенного возраста в популяции на территории выбранного региона, города или муниципалитета. Сделать это не получается практически никогда (в том числе поэтому исследования превалентности РАС показывают разные результаты в зависимости от выбранной страны и региона). На результаты исследований, по мнению ученых, влияет также уровень осведомленности об аутизме и отношение к нему в обществе. Кроме того, в странах, где хорошо развита система помощи, в исследованиях превалентности РАС участвует большее количество семей, так как родители понимают, что получение диагноза означает не только запись в медицинской карте, но и реальную помощь для ребенка.

Для уточнения и подтверждения диагноза «аутизм» во второй фазе углубленной диагностики применяются наиболее валидные и надежные методы, которые в мире называют «золотым стандартом».

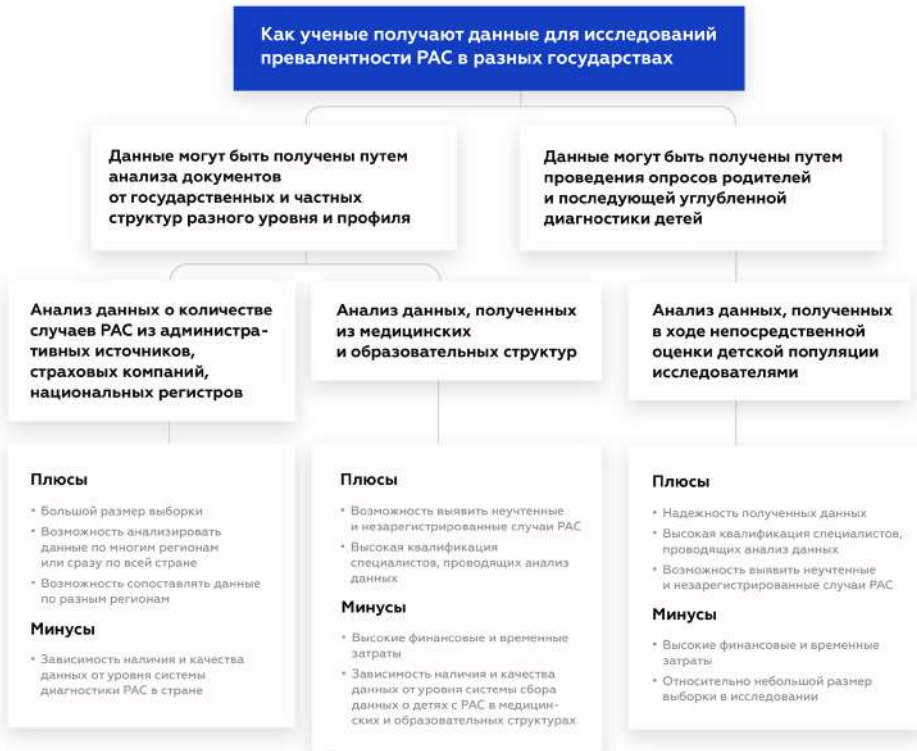


Рис. 6.1. Основные методы получения данных в исследованиях.

Схема исследования на основе метода непосредственной оценки изучаемой популяции. 1 этап



Рис. 6.2. Основные методы получения данных в исследованиях.

Для РАС, помимо обследования мультидисциплинарной командой специалистов, к таким методам относятся [ADOS](#) и [ADI-R](#). На этом этапе семьи с детьми в группе риска РАС приглашаются на тестирование, после которого получают заключение о том, что результаты, полученные в ходе тестирования, соответствуют (или не соответствуют) критериям аутизма. Исследователи не проводят диагностику, это могут делать только врачи. Но родители могут ознакомить своего доктора с их заключением и пройти с ребенком процедуру установления официального диагноза. Делается это исключительно добровольно, никаких сведений о результатах исследования никому, кроме родителей, ученые не передают.

Схема исследования на основе метода непосредственной оценки изучаемой популяции. 2 этап



Рис. 6.3. Основные методы получения данных в исследованиях.

Схема исследования на основе метода непосредственной оценки изучаемой популяции

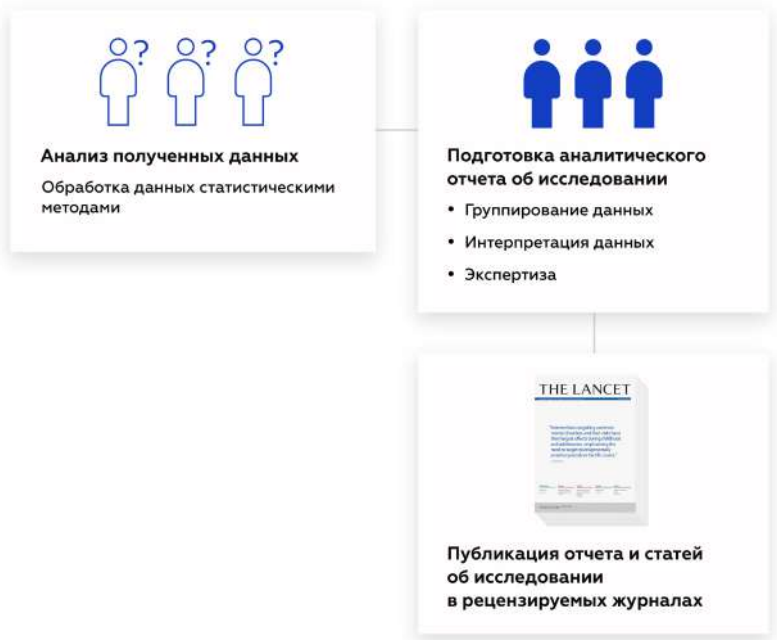


Рис. 6.4. Основные методы получения данных в исследованиях.

**ЭРИК ФОМБОН**

французский психиатр и эпидемиолог. В первую очередь известен в связи с международными исследованиями превалентности и факторов риска аутизма (в том числе на работу его авторства опирается оценка превалентности РАС в мире Всемирной организации здравоохранения).

Исследование превалентности — это хорошая отправная точка. Оно дает информацию, которая помогает принимать решения о финансировании, обучении, разработке сервисов; которая помогает точно оценить, что происходит в конкретной популяции на конкретной территории в конкретный момент.

Опыт государств. Примеры

В [Приложении 3](#) выборочно представлен опыт нескольких государств, где в разное время были проведены исследования превалентности аутизма. Мы взяли в качестве примеров страны, которые отличаются по географическому расположению, размерам, экономике и культуре. Это Индия, Канада, Испания, Швеция, Турция и Великобритания.

Турция и Испания вошли в этот список, потому что имеют схожие с Россией десятилетние средние темпы роста ВВП, а Турция также географическая близка к России. В Канаде схожий с Россией климат. Кроме того, как и Россия, она входит в число крупнейших стран мира. В качестве примеров были отобраны и страны, которые значительно отличаются от России: и в численности населения (Швеция, Индия), и в темпах роста экономики (Индия). Великобритания отличается очень длинным периодом демократического устройства. Она считается одним из мировых лидеров в науке, здесь также было проведено самое большое количество исследований превалентности аутизма в Европе. ВВП в расчете на жителя в Великобритании примерно на одном уровне с Швецией и Канадой.

Есть в этих странах и культурные различия, в том числе обусловленные религией и историей, которые формируют принципиально разные подходы не только к поиску решений проблемы аутизма, но и к ее восприятию.



ЕЛЕНА ГРИГОРЕНКО

доктор психологических наук, молекулярный генетик, профессор Йельского университета, Университета Хьюстона, Департамента молекулярной и человеческой генетики и педиатрии Медицинского колледжа Бейлора, исследователь Лаборатории Хаскинс, руководитель Лаборатории междисциплинарных исследований развития человека СПбГУ, руководитель направлений научного центра когнитивных исследований университета «Сириус», ведущий научный сотрудник Центра прикладных психолого-педагогических исследований МГППУ.

В России представления об аутизме в целом отстают от мировых примерно на 30 лет. И преодолевать этот разрыв мы будем долго, потому что нужны деньги на научные исследования, которых в нашей стране никто никогда не делал. По крайней мере, в том объеме, в котором их проводят, например, в США. Перспективы зависят от того, насколько всерьез люди, принимающие решения в управлении страной, одобряют это научное и практическое направление. Сегодня уже есть поводы для сдержанного оптимизма, но время покажет.

Это сравнение показывает, что доля людей с аутизмом в России значительно выше, чем мы видим сегодня в данных официальной медицинской статистики.

Выводы

Мы не обнаружили в странах, где до сих пор не проводилось исследований превалентности РАС, системных государственных документов, описывающих состояние и перспективы помощи людям с аутизмом (исключение представляет Национальный план по аутизму правительства Республики Корея, который принят без проведения исследования превалентности РАС и подвергается критике профессионального и родительского сообщества за несоответствие предложенных мер поддержки реальным потребностям людей с аутизмом). В то же время практически все страны, где есть государственные стратегии (или пакеты законодательных актов) по РАС, эти исследования проводили. От исследования превалентности до появления стратегий в разных странах проходило разное количество времени, но связь между исследованиями

и стратегиями (или другими документами, описывающими помощь системно), по всей видимости, есть.

Правительства стран, где проводились исследования превалентности, демонстрируют более высокий уровень понимания проблемы аутизма и создают законодательные акты, стратегии, программы и отдельные национальные проекты, направленные на помощь людям с РАС. По нашим оценкам, эти меры существенно меняют жизнь детей и взрослых с аутизмом к лучшему, даже если стратегии не достигают всех заявленных целей.

Мы отмечаем также, что для принятия страновых стратегий имеет значение не только факт проведения исследования превалентности, но и количество таких исследований. Чем больше исследований проводится — тем более серьезно правительство относится к проблеме аутизма и принимает больше мер, чтобы система помощи включала все компоненты, необходимые людям с аутизмом для жизни в обществе.

Некоторые страны, где исследования превалентности РАС проводились регулярно и с разнообразными выборками, пришли в итоге к решению включить в страновой план по аутизму тотальный регулярный скрининг на риски РАС и финансировать его через национальную компанию медицинского страхования (Испания), либо через национальные медицинские бюро и Центры по контролю и профилактике заболеваний (США, Израиль, Дания).

Еще одно важное наблюдение: исследования показывают, что распространенность (превалентность) аутизма в целом не зависит от расположения страны, ее экономики и устройства общества. Цифры зависят скорее от выбранных исследователями методов и качества диагностики. Поэтому количество диагнозов (% людей с РАС от населения) в России можно сравнивать с этими показателями в других странах.



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

[Национальная стратегия Великобритании по аутичным детям, молодым людям и взрослым на 2021-2026 гг.](#)



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

[Проект канадской Национальной стратегии по РАС](#)



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

Полный текст интервью Эрика Фомбона «Распространенность аутизма систематически недооценивается».

Раздел 2

Исследования
превалентности
аутизма и их
связь с системой
помощи. Ситуация
в России

*При участии членов ассоциации [«Аутизм-Регионы»](#) мы сформулировали следующую гипотезу: **если в стране проводят исследования превалентности РАС, это приближает появление государственной стратегии или других документов стратегического планирования федерального и субфедерального уровня, предусматривающих комплекс мероприятий, в результате которых помощь становится доступной семьям детей с РАС, а также самим детям и взрослым с РАС.** Чтобы проверить эту гипотезу мы изучали иностранные и российские открытые источники. Также использованы и представлены в инфографике данные, полученные от Федеральных органов исполнительной власти РФ по запросам от Ассоциации «Аутизм-Регионы» и фонда «Выход» в 2013–20 гг.*

Общая информация

В России до сих пор не проведено и не опубликовано ни одного исследования превалентности РАС, а представления о численности детей и взрослых с этим расстройством складываются из простого подсчета установленных диагнозов и не учитывают данных, которые могли бы появиться в ходе научной работы. При этом Министерство здравоохранения Российской Федерации еще в 2013 г. [оценивало](#) уровень распространенности аутизма как 1% от детской популяции в стране.

Первое такое исследование сейчас проходит стадию пилотирования. Проект реализует научный коллектив Центра когнитивных исследований НТУ «Сириус» под руководством доктора психологических наук [Елены Григоренко](#). Консультантом выступает доктор [Эрик Фомбон](#), эпидемиолог и психиатр, который изучал превалентность РАС во многих странах мира. Дизайн исследования состоит из двух этапов: скрининга родителей с помощью опросников и углубленной диагностики детей методами, представляющими золотой стандарт диагностики аутизма в мире.

1%

Распространенность аутизма в детской популяции в России по сообщению Министерства здравоохранения РФ — 1% ([письмо № №15-3/10/1-2140 от 08.05.2013 г.](#))

318 000

1% детского населения — не менее 318 000 человек ([данные статистического бюллетеня Федеральной службы государственной статистики «Численность населения Российской Федерации по полу и возрасту на 1 января 2021 года»](#)). Это ожидаемое число детей с РАС в России

Рис. 1. Ожидаемые показатели распространенности РАС в детской популяции России. Основаны на средних показателях согласно исследованиям prevalence разных стран, подтверждены письмом Министерства здравоохранения РФ.

36 041

По данным Министерства здравоохранения РФ, диагноз «аутизм» в России установлен у 36 041 ребенка ([письмо № 15-3/407 от 15.03.2021 г.](#))

Рис. 2. Количество официальных диагнозов «аутизм» среди детей едва превышает 36 тысяч.

**ОКСАНА ТАЛАНЦЕВА**

клинический психолог, исследователь Лаборатории междисциплинарных исследований развития человека СПбГУ, старший специалист направления «Расстройства аутистического спектра: наука и практика», НТУ «Сириус»

Мы проводим прямое популяционное исследование, которое предполагает скрининг, а затем — углубленную диагностику скрининг-положительных случаев. Обычно в подобных исследованиях результаты по превалентности оказываются выше, чем в исследованиях, которые основаны на подсчете официально диагностированных детей, поскольку в исследование попадают и дети без официально установленного диагноза. Кроме того, в таких исследованиях используются достаточно валидные скрининговые опросники, а в диагностической фазе участвуют высококвалифицированные специалисты, что также повышает вероятность выявления случаев РАС, особенно когда речь идет про так называемый высокофункциональный аутизм.

В исследовании примут участие дети 6–9 лет из одного из центральных регионов России. В дальнейшем исследование превалентности РАС может пройти в любом из российских регионов, руководство которого посчитает это необходимым. Источник: [ТАСС](#).

Данные о численности детей с РАС, Россия 2017–2020 гг.

Первые сведения о численности детей с РАС в каждом из регионов России мы нашли в [Отчете](#) Министерства труда и социальной защиты, сделанном в рамках проекта [Фонда поддержки детей в трудной жизненной ситуации](#).

Отчет сформирован в 2017 г., данные, которые в нем содержатся, относятся к 2015–16 гг. Если сложить все представленные цифры, в сумме они дают 7 864 — это официальное число детей с РАС в России на 2017 год.

11,3%

11,3% от ожидаемого числа детей с РАС сегодня имеют официальный диагноз «аутизм»

88,7%

88,7% детей с РАС не имеют установленного диагноза РАС и не получают эффективной помощи

Рис. 3. Это значит, что почти 90% детей с аутизмом в России остаются недиагностированными, а значит, не получают необходимой им помощи.

1%

Примерно 1% взрослых также имеют аутизм, поскольку это расстройство не излечивается и не проходит с возрастом ([клинические рекомендации «Расстройства аутистического спектра»](#))

1 144 000

1% взрослого населения — не менее 1 144 000 человек ([данные статистического бюллетеня Федеральной службы государственной статистики «Численность населения Российской Федерации по полу и возрасту на 1 января 2021 года»](#)). Это ожидаемое число взрослых с РАС в России

Рис. 4. Поскольку аутизм сопровождает человека всю жизнь, при должном уровне уровне диагностики в России было бы больше 1 млн официально установленных диагнозов у взрослых.

В 2020 году Ассоциация «Аутизм-Регионы» сделала запросы в департаменты здравоохранения регионов, где есть организации-члены ассоциации, о количестве детей с установленным диагнозом «аутизм». В сравнении с 2017 годом мы обнаружили очевидный рост числа детей с РАС — сложив все данные из регионов, дополнив их данными из открытых источников, мы получили число 35 894. При этом из некоторых регионов данных получить не удалось.

Официальная статистика Министерства здравоохранения России на 2020 г. — 36 041 ребенок с диагнозом «аутизм». Очевидным образом эти цифры по-прежнему не позволяют как федеральным, так и региональным органам исполнительной власти регионов оценить проблему аутизма как требующую системных мер.

Сегодня количество детей с установленным диагнозом «аутизм» в разных субъектах федерации варьируется от нескольких десятков до нескольких тысяч. Но независимо от региона эти цифры почти всегда в разы ниже ожидаемых.

Региональные концепции и программы

Анализируя в открытых источниках российские документы, которые касаются системного подхода к проблеме РАС, мы обнаружили только два, в которых речь идет о помощи детям с РАС во всех регионах страны. Это «Информационные материалы по результатам анализа материалов субъектов Российской Федерации о мероприятиях, реализуемых в сфере организации и оказания комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра, представленных органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации в Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации» (2015 год). Анализ [материалов](#) проведен [Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации](#).

Еще один документ, в котором речь идет о системной помощи детям с РАС, был разработан в рамках программы Фонда поддержки детей в трудной жизненной ситуации в 2017 году. Это [Межведомственный план действий](#) по оказанию комплексной медикосоциальной и психолого-педагогической помощи детям

с расстройствами аутистического спектра и семьям, их воспитывающим (проект). Он был разослан по всем регионам России с рекомендацией на его основе формировать региональные планы поддержки детей с РАС. Помощь взрослым с аутизмом никак не отражена в этом плане в силу специфики деятельности фонда.



ЕВГЕНИЙ БОНДАРЬ

кандидат физико-математических наук, соруководитель дивизиона «Наука» ассоциации «Аутизм-Регионы», член правления международной ассоциации Autism-Europe

В России исследования превалентности нужны не только из соображений общего характера, в частности — экономического, чтобы знать, сколько у нас детей с расстройствами аутистического спектра и планировать социальную политику в отношении этой группы населения. У нас есть и другая важная цель. Дело в том, что наша система помощи людям с аутизмом безнадежно устарела. Отставание проявляется уже на самом раннем этапе — выявления этих расстройств среди детского и взрослого населения.

Психиатры, которые отвечают за эту работу, еп тaссе очень плохо знакомы с современным пониманием аутизма. Большинство из них учились либо по учебникам, которые были написаны при царе Горохе, либо у таких людей, которые просто не владеют современной информацией. И этот парад невежества продолжается. Если молодые врачи сами не интересуются темой и не копаются в современной литературе, если их не научили читать научные журналы мирового уровня, то они и работают, и диагностируют по-старому. Поэтому когда какой-нибудь чиновник интересуется, сколько людей с аутизмом в условной Тамбовской области, ему отвечают: «200 человек». «Разве это проблема?» — заключает чиновник. А на самом деле их 200 только потому, что система на самом начальном этапе работает очень плохо.

536

По данным Министерства
здравоохранения РФ, диагноз «аутизм»
в России установлен у 536 взрослых
([письмо № 15-3/407 от 15.03.2021 г.](#))

Рис. 5. Сегодня в нашей стране только 536 человек старше 18 лет сохранили свой официальный диагноз «аутизм».

0,05%

0,05% от ожидаемого числа
взрослых с РАС сегодня имеют
официальный диагноз «аутизм»

99,95%

99,95% взрослых с РАС остаются
без диагноза и не получают помощи

Рис. 6. Подавляющее большинство взрослых не имеют официального диагноза и не получают необходимой поддержки.

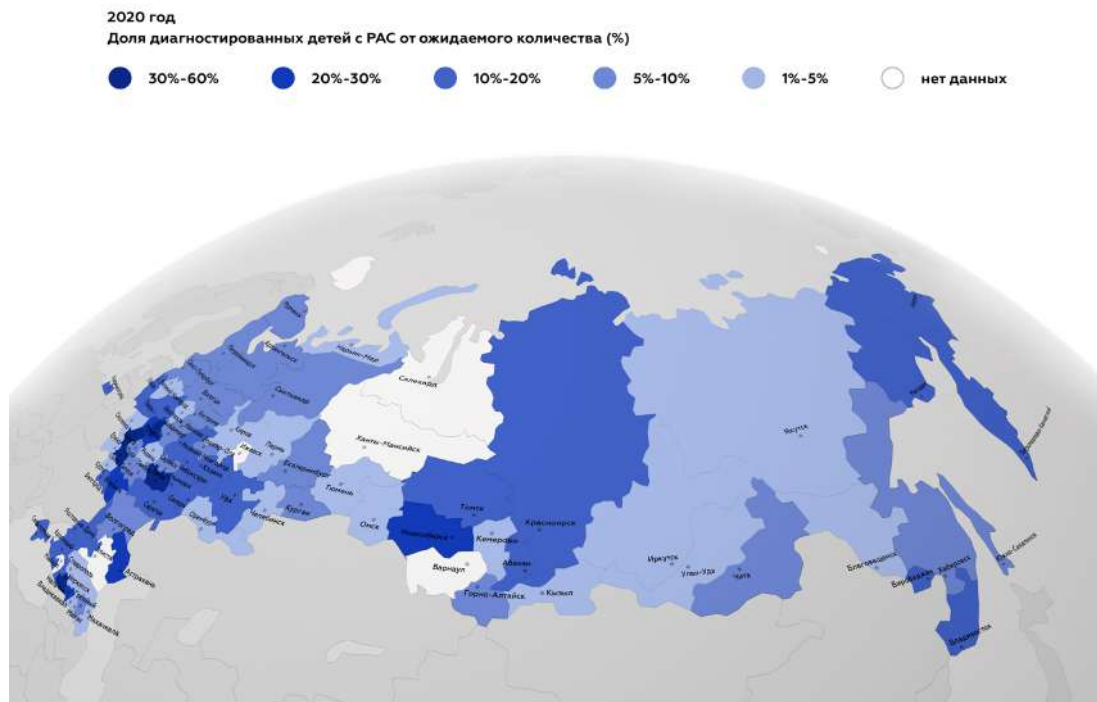


Рис. 7.. Выявление, диагностика и учет случаев РАС находится в зоне ответственности субъектов Российской Федерации. Карта показывают разный уровень вовлеченности регионов в решение этих задач.

Мы не нашли в открытых источниках информации о том, что в каком-либо регионе России этот план был принят за основу для создания регионального документа о системе помощи детям с РАС. Можно предположить, что этих документов не создавалось в том числе и потому, что количество выявленных детей с РАС в большинстве регионов рассматривалось как незначительное, а помощь им — не требующей специальных системных действий. Согласно информации, предоставленной регионами по запросу Министерства труда и социальной защиты, в некоторых субъектах РФ вообще не было обнаружено ни одного ребенка с РАС.

Следующие документы, в которых описывается системный подход к планированию помощи детям и взрослым с РАС, обнаружены нами в открытых источниках и относятся к нескольким регионам:

- [«Концепция комплексного сопровождения](#) людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Нижегородской области», принятая в рамках проекта [«Ментальное здоровье»](#) в Приволжском федеральном округе (2021 г.)

- [«Концепция комплексного сопровождения](#) людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Ханты-Мансийском автономном округе — Югре до 2020 г.»
- Множество упоминаний о комплексной программе «Аутизм. Маршруты помощи», реализуемой правительством Воронежской области с 2014 г. Но сам документ в открытых источниках обнаружить не удалось.

Кроме того, мы обнаружили ряд документов, в которых есть упоминания о детях и взрослых с аутизмом. Они относятся к разным ведомствам, и последовательное их чтение выявляет отсутствие межведомственного понимания задач, связанных с разными сферами помощи.

Министерство здравоохранения РФ

1998 год:

- [Методические указания N 98/40 «Общежития для лиц, страдающих психическими расстройствами, утративших социальные связи»](#) (утв. Минздравом РФ 21.01.1998).

2008 год:

- Приказ Минздравсоцразвития РФ от 20.02.2008 N 84н [«Об утверждении перечня заболеваний ребенка в возрасте до 7 лет, при возникновении которых выплата пособия по временной нетрудоспособности за период ухода за ребенком осуществляется не более чем за 90 календарных дней в году по всем случаям ухода за этим ребенком в связи с указанными заболеваниями»](#) (Зарегистрировано в Минюсте РФ 05.03.2008 N 11287).

2015 год:

- Приказ Минздрава России от 02.02.2015 N 30н [«Об утверждении стандарта первичной медико-санитарной помощи детям с общими расстройствами психологического развития \(аутистического спектра\)»](#) (Зарегистрировано в Минюсте России 10.04.2015 N 36819).
- Приказ Минздрава России от 02.02.2015 N 31н [«Об утверждении стандарта первичной медико-санитарной помощи детям с общими расстройствами психологического развития \(аутистического спектра\) \(диспансерное наблюдение\)»](#) (Зарегистрировано в Минюсте России 20.02.2015 N 36150).

- Приказ Минздрава России от 02.02.2015 N 32н [«Об утверждении стандарта специализированной медицинской помощи детям с общими расстройствами психологического развития \(аутистического спектра\)»](#) (Зарегистрировано в Минюсте России 20.02.2015 N 36143).

2020 год:

- Клинические рекомендации [«Расстройства аутистического спектра»](#) (утв. Минздравом России 17.07.2020).

Министерство труда и социальной защиты РФ

2019 год:

- Приказ Минтруда России от 27.08.2019 N 585н (ред. от 19.01.2021) [«О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы»](#) (Зарегистрировано в Минюсте России 18.11.2019 N 56528).
- Письмо ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России от 02.04.2019 N 12630/2019 [«О направлении Методических рекомендаций по разъяснению вопросов проведения медико-социальной экспертизы гражданам с учетом результатов медицинских обследований, проведенных в рамках Перечня, утв. Приказом Минтруда России N 52н, Минздрава России N 35н от 31.01.2019»](#).

2021 год:

- Приказ Минтруда России N 402н, Минздрава России N 631н от 10.06.2021 [«Об утверждении перечня медицинских обследований, необходимых для получения клинико-функциональных данных в зависимости от заболевания в целях проведения медико-социальной экспертизы»](#) (Зарегистрировано в Минюсте России 29.07.2021 N 64450).

Министерство строительства и жилищно-коммунального хозяйства РФ

2019 год:

- Приказ Минстроя России N 897/пр, Минспорта России N 1128 от 27.12.2019 (ред. от 28.06.2021) [«Об утверждении методических рекомендаций по благоустройству общественных и дворовых территорий средствами спортивной и детской игровой инфраструктуры»](#).

**Министерство науки и высшего образования/
Министерство просвещения РФ**

2014 год:

- Письмо Минобрнауки России от 28.02.2014 N 08-249 [«Комментарии к ФГОС дошкольного образования»](#).
- Письмо Минобрнауки России от 31.07.2014 N 08-1002 [«О направлении методических рекомендаций»](#) (вместе с «Методическими рекомендациями по реализации полномочий органов государственной власти субъектов Российской Федерации по финансовому обеспечению оказания государственных и муниципальных услуг в сфере дошкольного образования»).

2015 год:

- Письмо Минобрнауки России от 10.02.2015 N ВК-268/07 [«О совершенствовании деятельности центров психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи»](#) (вместе с «Рекомендациями Министерства образования и науки РФ органам государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере образования по совершенствованию деятельности центров психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи»).
- Письмо Минобрнауки России от 13.11.2015 N 07-3735 [«О направлении методических рекомендаций»](#) (вместе с «Методическими рекомендациями „Выявление и распространение наиболее эффективных практик образования детей с ограниченными возможностями здоровья“»).

2016 год:

- Письмо Минобрнауки России от 11.03.2016 N ВК-452/07 [«О введении ФГОС ОВЗ»](#) (вместе с «Методическими рекомендациями по вопросам внедрения федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья и федерального государственного образовательного стандарта образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями)»).
- Письмо Минобрнауки России от 23.05.2016 N ВК-1074/07 [«О совершенствовании деятельности психолого-медико-педагогических комиссий»](#).

2018 год:

- Письмо Минобрнауки России от 16.03.2018 N 08-581 [«О направлении методических рекомендаций»](#) (вместе с «Методическими рекомендациями о применении нормативов и норм ресурсной обеспеченности населения, выраженных в натуральных показателях, в целях реализации полномочий субъектов Российской Федерации в сфере образования», утв. Минобрнауки России 20.03.2018 N ТС-39/08вн).

2020 год:

- Приказ Минпросвещения России от 21.08.2020 N 425 [«Об утверждении Порядка взаимодействия региональных информационных систем, указанных в части 14 статьи 98 Федерального закона от 29 декабря 2012 г. N 273-ФЗ "Об образовании в Российской Федерации» с федеральной информационной системой доступности дошкольного образования](#) (Зарегистрировано в Минюсте России 15.09.2020 N 59871).

Министерство финансов РФ

2020 год:

- Приказ Минфина России от 15.10.2020 N 984 [«Об утверждении Методических рекомендаций субъектам Российской Федерации по формированию информации об объемах бюджетных ассигнований, предусмотренных в бюджетах субъектов Российской Федерации и местных бюджетах, направляемых на поддержку семьи и детей»](#).

Федеральная служба государственной статистики

2014 год:

- Приказ Росстата от 30.06.2014 N 459 (ред. от 25.12.2014) [«Об утверждении статистического инструментария для организации Министерством здравоохранения Российской Федерации федерального статистического наблюдения в сфере здравоохранения»](#).

2016 год:

- Приказ Росстата от 27.12.2016 N 866 (ред. от 30.08.2019) [«Об утверждении статистического инструментария для организации Министерством здравоохранения Российской Федерации федерального статистического наблюдения в сфере охраны здоровья».](#)

2019 год:

- Приказ Росстата от 05.12.2019 N 742 (ред. от 24.12.2019) [«Об утверждении форм федерального статистического наблюдения с указаниями по их заполнению для организации Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации федерального статистического наблюдения за деятельностью федеральных государственных организаций медико-социальной экспертизы».](#)

2020 год:

- Приказ Росстата от 30.07.2020 N 424 (ред. от 26.02.2021) [«Об утверждении форм федерального статистического наблюдения для организации федерального статистического наблюдения за деятельностью в сфере образования, науки, инноваций и информационных технологий».](#)
- Приказ Росстата от 18.12.2020 N 812 [«Об утверждении форм федерального статистического наблюдения с указаниями по их заполнению для организации Министерством здравоохранения Российской Федерации федерального статистического наблюдения в сфере охраны здоровья».](#)

2021 год:

- Приказ Росстата от 30.07.2021 N 456 (ред. от 15.11.2021) [«Об утверждении формы федерального статистического наблюдения с указаниями по ее заполнению N 85-К "Сведения о деятельности организации, осуществляющей образовательную деятельность по образовательным программам дошкольного образования, присмотр и уход за детьми».](#)
- Приказ Росстата от 15.11.2021 N 803 [«Об утверждении формы федерального статистического наблюдения с указаниями по ее заполнению N 85-К "Сведения о деятельности организации, осуществляющей образовательную деятельность по образовательным программам дошкольного образования, присмотр и уход за детьми».](#)



ЕВГЕНИЯ ЛЕБЕДЕВА

кандидат психологических наук, старший научный сотрудник Института психологии РАН, руководитель дивизиона «Наука» ассоциации «Аутизм-Регионы», мама Даниила, 26 лет, и Арсения, 15 лет, г. Москва.

Нам важно, чтобы в России проводились исследования превалентности аутизма, поскольку только на основании их результатов появится реальное представление о количестве таких детей в нашей стране. И игнорировать проблему аутизма станет гораздо сложнее, а это значит, что будет сделан еще один шаг на пути к адекватной системе диагностики и поддержки семьям, воспитывающим детей с РАС.

Выводы

В России пока не было составлено ни одного странового документа, который бы описывал действия по созданию системы помощи людям с РАС. Нам представляется, что это может быть связано в том числе с отсутствием научных исследований превалентности РАС и, соответственно, представлений о масштабе проблемы аутизма в России. Имеющаяся сегодня информация о количестве поставленных официально диагнозов не позволяет адекватно судить о том, сколько в России фактически проживает людей с аутизмом, что, в свою очередь, не позволяет планировать меры по созданию системы поддержки для них.

Существует ряд ведомственных документов, упоминающих проблему аутизма. Однако они не формируют комплексной системы мер по поддержке детей и взрослых с аутизмом на всех этапах жизни. Исследования превалентности РАС в Российской Федерации, на наш взгляд, помогут осмыслить масштабы проблемы аутизма и на основании полученных учеными данных разработать государственную стратегию помощи людям с РАС.

В стратегию должна войти задача раннего выявления РАС, абилитация детей с РАС методами, эффективность которых доказана научными исследованиями, доступное образование, доступная медицинская помощь, профориентация, специальное и высшее образование, а также внедрение сопровождаемого проживания, которое должно заменить содержание взрослых людей с аутизмом в ПНИ.



Рис. 8. Фонд «Выход» и Ассоциация «Аутизм-Регионы» собирает и публикует информацию о количестве диагнозов РАС, поставленных детям в разных регионах России (см. подробнее по [ссылке](#)). Цифры предоставляют министерствами/департаментами здравоохранения регионов. Прогнозное число — 1% от детской популяции региона, по данным Росстата.

Исследовательская группа готова внести изменения в публикацию на основании новых данных, полученных из официальных источников. Если у вас есть данные, дополняющие исследование, присылайте их по адресу: analytics@autism.help



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

Ответы экспертов
на главные вопросы
про аутизм
[«100 вопросов»](#)



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

Инфосет
[«Аутизм - ЭТО»](#)

Раздел 3

Методы помощи
детям с аутизмом
с позиции
изученной
эффективности

Клинические рекомендации «Расстройства аутистического спектра» — первый российский документ о помощи детям с РАС, отражающий научные доказательства эффективности разных методов и практик

*При участии членов ассоциации «Аутизм-Регионы» мы сформулировали следующую гипотезу: **Клинические рекомендации, разработанные на основе принципов доказательной медицины, в качестве первого выбора рекомендуют методы с наибольшим числом научных доказательств эффективности. Эти методы также входят в топ рекомендаций научных организаций разных стран, поскольку помогают детям с РАС лучше, чем другие методы, как это показано в исследованиях.** Чтобы проверить эту гипотезу, мы изучили технологию разработки клинических рекомендаций и требования к ним, проанализировали по открытым источникам данные об эффективности разных методов, а также рассмотрели запросы и отзывы родителей детей с аутизмом. Полученные данные представлены в инфографике.*

Общая информация

До декабря 2018 года ни в одном законном акте, относящимся к сфере здоровья граждан Российской Федерации, не упоминалось, что медицинские решения должны приниматься на основе анализа научных доказательств. Каждый врач имел право ставить диагноз, назначать лечение и абилитацию, опираясь только на собственные знания и опыт. Считалось, что наличие медицинского диплома гарантирует качество помощи, а кандидатская или докторская диссертация врача повышает качество его назначений. При этом многие медицинские организации регулярно выпускали рекомендации по лечению разных заболеваний, но они никогда не были обязательными к исполнению. На сайте Минздрава России можно было найти несколько документов про одно и то же заболевание, которые назывались клиническими рекомендациями и при этом противоречили друг другу. По теме «Расстройства

аутистического спектра» на сайте Минздрава с 2013 года был размещен проект клинических рекомендаций, разработанных коллективом авторов под руководством д. м. н. Н. В. Симашковой (НЦПЗ). Этот документ также не обязывал врачей следовать изложенным в нем рекомендациям в работе с детьми с РАС. (Прим. ред.: сейчас с проектом можно ознакомиться на сайте Российского общества психиатров).

В 2018 году произошло событие, которое на законодательном уровне развернуло всю российскую медицину в сторону научной доказательности. В статью 2 [Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»](#) был введен [Федеральным законом от 25.12.2018 № 489-ФЗ](#) пункт 23. В нем появилось определение клинических рекомендаций, которые должны стать основой для принятия врачами и организациями медицинских решений и которые должны составляться согласно документам, содержащим «основанную на научных доказательствах структурированную информацию по вопросам профилактики, диагностики, лечения и реабилитации».

Уровень достоверности доказательств (УДД)

Алгоритм отбора результатов научных исследований, которые становятся основой для рекомендаций



Рис. 1. Пирамиды доказательности пользуются ученые во всем мире, чтобы составить консенсусное представление об уровне доказанной эффективности любых вмешательств.

Определение уровня убедительности рекомендаций (УУР)

Критерии для распознавания рекомендаций с разным уровнем убедительности

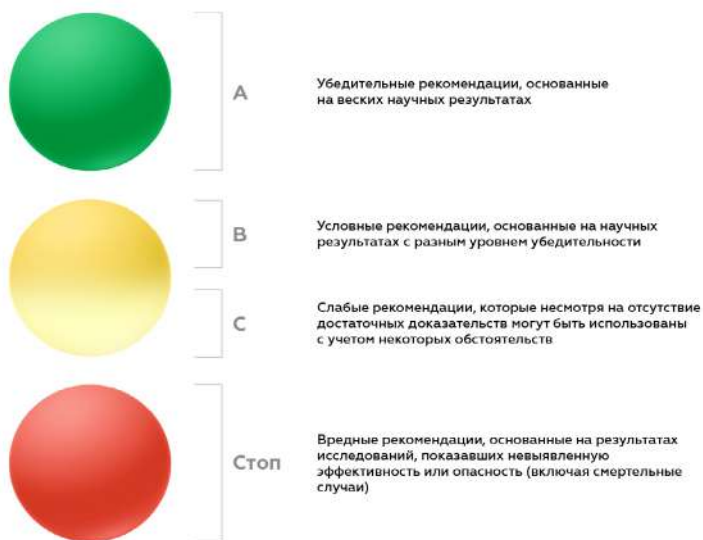


Рис. 2. Принимать решение о том, какое вмешательство применять для помощи ребенку с РАС, необходимо с учетом уровня убедительности рекомендаций о том или другом методе.

Клинические рекомендации должны опираться на результаты современных исследований отечественных и зарубежных ученых, а также международные рекомендации и протоколы, утвержденные международными профессиональными объединениями. А их базовые положения должны основываться на [принципах доказательной медицины](#) и отражать актуальное состояние сферы диагностики и лечения заболеваний в соответствии с последними данными мировой науки.

Требования к проектам любых клинических рекомендаций заложены в регламентах, утвержденных Минздравом и представленных в специальных презентациях и руководствах для составителей. Качество клинических рекомендаций оценивает Федеральное государственное бюджетное учреждение «Центр экспертизы и контроля качества медицинской помощи» Министерства здравоохранения России.

Чтобы проект клинических рекомендаций мог быть принят, при его подготовке ученые и научные коллективы обязаны руководствоваться принципами доказательной медицины. Эти же принципы положены в основу любого международного реестра или перечня рекомендаций по лечению самых разных болезней.

Топ-5 медицинских журналов

Страна	Название	Импакт-фактор (2019 г.)
 США	New England Journal of Medicine	74,699
 Великобритания	The Lancet	60,392
 США	JAMA — Journal of the American Medical Association	45,540
 Великобритания	Nature Medicine	36,130
 Великобритания	BMJ — British Medical Journal	30,223

Топ-5 общенаучных и биологических журналов

Страна	Название	Импакт-фактор (2019 г.)
 Великобритания	Nature	42,778
 США	Science	41,845
 США	Cell	38,637
 Великобритания	Nature Reviews Neuroscience	33,654
 Великобритания	Nature Reviews Genetics	33,133

Топ-5 психиатрических журналов

Страна	Название	Импакт-фактор (2019 г.)
 США	World Psychiatry	49,5
 Великобритания	The Lancet Psychiatry	27,1
 США	JAMA Psychiatry	21,6
 США	American Journal of Psychiatry	18,1
 Великобритания	Molecular Psychiatry	15,9

Рис. 3. Исследования, опубликованные в рецензируемых журналах с высоким импакт-фактором (то есть высокоцитируемых), обладают самой высокой убедительностью доказательств.

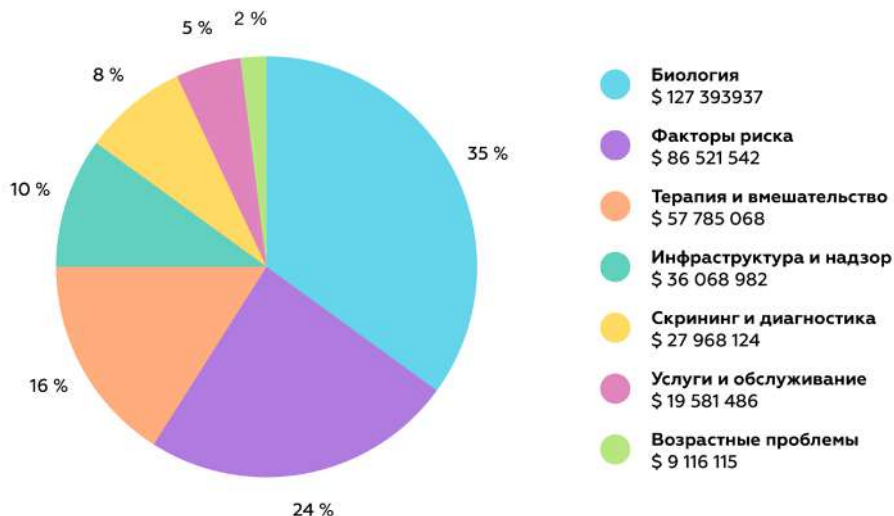


Рис. 4. Каждый год все больше исследований эффективности методов помощи людям с РАС получают финансирование

Основываясь на этих принципах, Ассоциация психиатров и психологов за научно обоснованную практику ([АПСиП](#)), разработала свой проект клинических рекомендаций по РАС у детей. После необходимых процедур проверки Центром экспертизы, [рекомендации](#) были [утверждены](#) научно-практическим советом Минздрава РФ 23 июля 2020 года. А в [письме](#) Минздрава России от 20 мая 2021 г. № 17-4/И/1-7530, направленном в регионы, сообщается о необходимости обеспечения готовности медицинских организаций субъектов РФ к переходу на работу в соответствии с клиническими рекомендациями с 1 января 2022 года, включая подготовку материально-технической базы и кадровое обеспечение.

Как отбирали информацию для анализа

Когда ученые и практики во всем мире ставят перед собой цель собрать в один список методы помощи с наиболее убедительными доказательствами эффективности, они приступают к анализу научной информации. Методы, которые пока не исследованы хотя бы каким-то научным коллективом, в массив этой информации

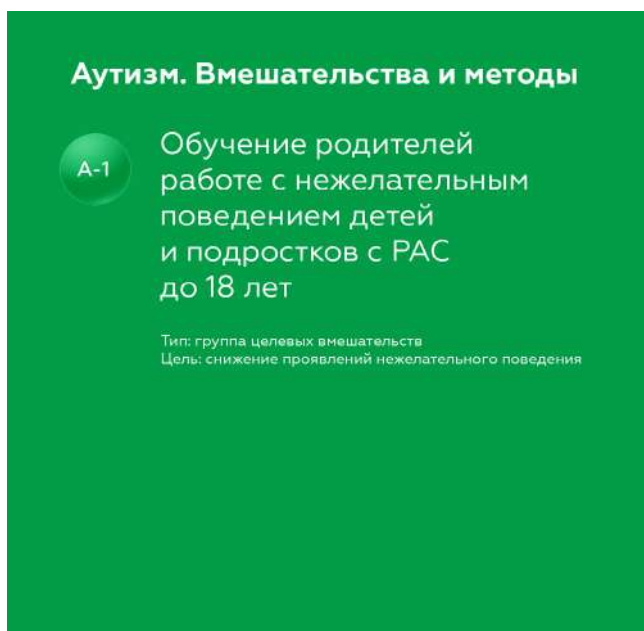


Рис. 5. Из клинических рекомендаций «Расстройства аутистического спектра», одобренных МЗ РФ, 2020 г. Группа вмешательств с очень высоким уровнем доказательности, который опирается на результаты метаанализа рандомизированных контролируемых исследований ((см.подробнее по [ссылке](#)).

не попадают, даже если их широко обсуждают в СМИ или рекламируют в интернете, даже если это авторские методы, разработанные кандидатами или докторами наук. Чтобы попасть в поле внимания составителей мировых реестров, метод должен быть исследован независимыми учеными, а результаты этого исследования должны быть опубликованы в рецензируемых журналах.

Научный коллектив или автор рекомендаций должен изучить огромный массив мировой научной литературы и выбрать результаты исследований, которые сегодня считаются наиболее обоснованными. Это применимо к выводам, касающимся и диагностики, и лечения, и реабилитации, и абилитации, и профилактики разных заболеваний.

Как отбирали исследования, результаты которых легли в основу рекомендаций

В исследовательской литературе по теме аутизма сегодня практически отсутствуют публикации российских авторов. В то же время массив научной информации об аутизме в мире за последние десятилетия вырос в десять раз, как и объем [финансирования](#) исследований этого расстройства. Терапия и вмешательства при аутизме — третья по объему финансирования сфера исследований в этой сфере. Больше денег тратится только на исследование биологии аутизма и факторов риска. При этом правительство Британии, например, в своей стратегии по РАС [отмечает](#), что необходимо усилить финансирование исследований методов помощи и услуг, необходимых аутичным людям.

Составители клинических рекомендаций «Расстройства аутистического спектра» в России действовали в рамках регламента, предписывающего им изучать весь массив научной литературы по аутизму, независимо от того, в какой стране была сделана публикация. Члены рабочей группы анализировали результаты нескольких типов исследований, уделяя особое внимание систематическим обзорам и метаанализам, в которые в том числе вошла информация из рандомизированных контролируемых исследований методов помощи детям с РАС. По правилам, действующим в России, для детей и для взрослых должны быть разработаны разные клинические рекомендации, однако для аутичных взрослых клинических рекомендаций в России по-прежнему нет. (Прим. ред.: согласно [письму](#) Министерства здравоохранения РФ № 15-3/407 от 15.02.2021 г., детей с установленным диагнозом «аутизм» в России сегодня чуть более 36 тысяч, а взрослых с РАС — 536 человек).

Как определяли уровень достоверности доказательств для указанных в рекомендациях методов

Каждый из методов, указанных в клинических рекомендациях, оценивался с точки зрения уровня достоверности доказательств (УДД) на основании источников литературы, использованных в каждом конкретном тезисе-рекомендации. Это нужно, чтобы быть уверенным в том, что эффект от того или иного метода



Рис. 6. Из клинических рекомендаций «Расстройства аутистического спектра», одобренных МЗ РФ, 2020 г. Относительная убедительность рекомендаций вмешательства основывается на метаанализе исследований различного дизайна (см.подробнее по [ссылке](#)).

является истинным. Для этого после проведения всех этапов отбора источников авторы клинических рекомендаций оценивали качество дизайнов исследований и присваивали им балл от 1 до 5 (где единица, максимальный балл, отдавался метаанализам и систематическим обзорам литературы, а пятерка, минимальный балл, — мнению отдельных экспертов).

Затем УДД, определенные авторами документа, верифицировались независимыми специалистами Центра экспертизы, которые тщательно проверяли их соответствие шкалам, приведенным в [Приказе](#) Минздрава РФ № 103н от 29.02.2019 г. Они изучали оригиналы публикаций, сравнивали с ними формулировки, использованные в рекомендациях, проверяли качество исследований, принимая во внимание, где сделана публикация и насколько авторитетен ее источник. Работа продолжалась несколько месяцев.

Как определяли уровень убедительности рекомендаций

Чтобы быть уверенными в достоверности эффекта от того или иного метода и в том, что его применение принесет больше пользы, чем вреда, авторы проверяли каждое из исследований и рекомендации, составленные на их основе, и присваивали им определенный уровень убедительности рекомендаций (УУР). Каждый из трех уровней обозначался латинской буквой. Литера А обозначает максимальный УУР: это самая сильная рекомендация, все исходы являются важными, все исследования, на основании которых она составлена, высокого методологического качества, а их выводы согласованы. Минимальный УУР обозначался литерой С: рекомендация слабая, все рассматриваемые исходы неважны,

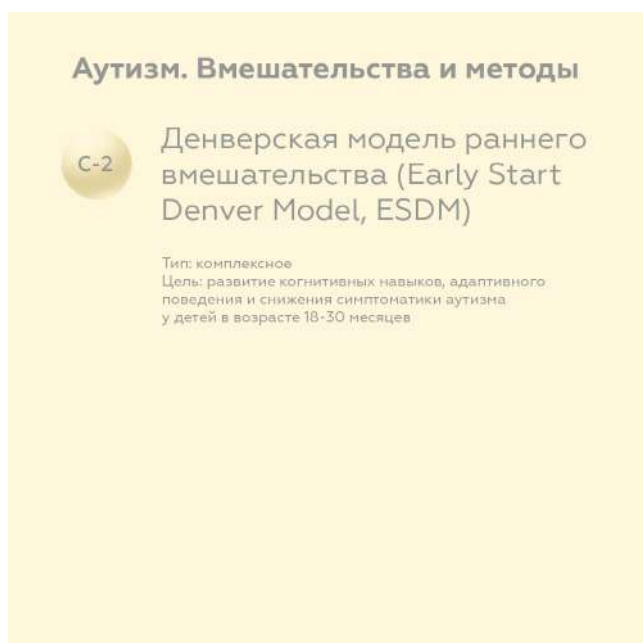


Рис. 7. Из клинических рекомендаций «Расстройства аутистического спектра», одобренных МЗ РФ, 2020 г. Уровень доказательности вмешательства опирается на результаты отдельных рандомизированных контролируемых исследований. Имеющихся доказательств недостаточно для вынесения рекомендации, но рекомендации могут быть даны с учетом иных обстоятельств (см.подробнее по [ссылке](#)).



Рис. 8. Из клинических рекомендаций «Расстройства аутистического спектра», одобренных МЗ РФ, 2020 г. Выбор холдинг-терапии потенциально влечет за собой неоправданную трату времени и средств, которые могли бы быть потрачены на абилитацию ребенка научно обоснованными методами, а также грозит нанесением вреда здоровью ребенка, вплоть до летального исхода (см.подробнее по [ссылке](#)).

исследования на которые она опирается, низкого методологического качества, выводы не согласованы.

Составители клинических рекомендаций «Расстройства аутистического спектра» предложили свое видение уровней убедительности каждой рекомендации, а специалисты Центра экспертизы после тщательной проверки всех ссылок и оригиналов публикаций верифицировали выставленные оценки. Такая же процедура проводится каждый раз, с любыми клиническими рекомендациями, поступающими в Центр экспертизы Министерства здравоохранения.

Уровень убедительности рекомендаций, перечисленных в клинических рекомендациях «Расстройства аутистического спектра», можно назвать довольно высоким. Мы делаем такие выводы, в частности, рассматривая диаграмму, где зеленым покрашены рекомендации с высоким уровнем убедительности,

Убедительность рекомендаций, одобренных Научно-практическим советом Минздрава РФ, в клинических рекомендациях «Расстройства аутистического спектра» и «Умственная отсталость у детей и подростков»

Уровни рекомендаций из разделов «Абилитация»

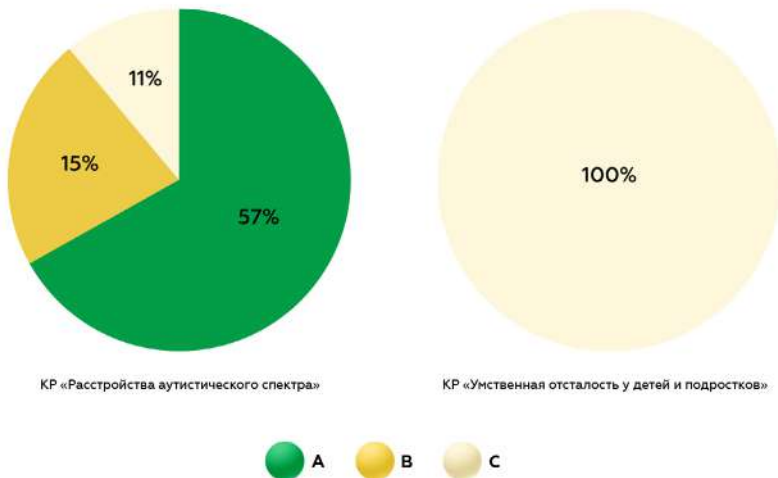


Рис. 25. Клинические рекомендации «Расстройства аутистического спектра» имеют гораздо более высокий уровень доказательности и убедительности, чем клинические рекомендации «Умственная отсталость у детей и подростков»

а желтым, от яркого к светлому — убывающий уровень убедительности рекомендаций. Это значит, что большая часть использованных авторами источников относится к качественным метаанализам и систематическим обзорам, а выводы, полученные из них, согласуются с рекомендацией. процедура проводится каждый раз, с любыми клиническими рекомендациями, поступающими в Центр экспертизы Министерства здравоохранения.

Уровень убедительности рекомендаций, перечисленных в клинических рекомендациях «Расстройства аутистического спектра», можно назвать довольно высоким. Мы делаем такие выводы, в частности, рассматривая диаграмму, где зеленым покрашены рекомендации с высоким уровнем убедительности, а желтым, от яркого к светлому — убывающий уровень убедительности рекомендаций. Это значит, что большая часть использованных авторами источников относится к качественным мета-анализам и систематическим обзорам, а выводы, полученные из них, согласуются с рекомендацией.

Клинические рекомендации Минздрава РФ и международные документы, в которых описаны методы помощи детям с РАС

Мы можем констатировать, что перечень тезисов, которые вошли в клинические рекомендации «Расстройства аутистического спектра», имеет большое сходство с содержанием авторитетных международных реестров. Мы считаем, что это настоящий прорыв в создании системы помощи детям с РАС в России — государственной, доступной, основанной на науке.

Выводы

Изучив подходы к созданию клинических рекомендаций, а также аналогичные зарубежные списки рекомендованных методов помощи детям с РАС, мы можем констатировать, что при схожем целеполагании и научно-ориентированных подходах к составлению таких документов они содержат в себе ссылки на схожие методы, подходы и концепции.

При этом для российских клинических рекомендаций «Расстройства аутистического спектра» справедливо заключить, что методы, перечисленные в ней, имеют высокий уровень доказательности, и врачи могут смело рекомендовать их семьям, воспитывающим детей с РАС. Перечисленные методы относятся к немедицинским, следовательно в медицинских учреждениях интенсивную и продолжительную помощь указанными (в том числе — поведенческими) методами получить невозможно. Однако интенсивная и продолжительная помощь детям с РАС научно обоснованными психолого-педагогическими методами может быть доступна в образовательных учреждениях и учреждениях социальной защиты.



ССЫЛКИ для ИЗУЧЕНИЯ

Полный текст
[Клинических рекомендаций
«Расстройства аутистиче-
ского спектра»](#)



ССЫЛКИ для ИЗУЧЕНИЯ

Примеры [рекомендаций
по практикам помощи
детям с РАС](#) в документах
разных стран

Раздел 4

Научно
обоснованные
инструменты
диагностики РАС
и их доступность
в России: скрининг
и диагностика

*При участии членов Ассоциации психиатров и психологов за научно обоснованную практику ([АПСиП](#)) была сформулирована следующая гипотеза: **применение научно обоснованных инструментов диагностики расстройств аутистического спектра (РАС) позволяет улучшить точность полученных данных и уменьшить влияние субъективного мнения врача или другого специалиста при оценке состояния ребенка.** Чтобы проверить эту гипотезу, мы изучили этапы разработки и подготовки различных диагностических инструментов и требования к ним, проанализировали по открытым источникам данные об их эффективности. Полученные данные представлены в инфографике.*

Общая информация

Как известно, в России поставить официальный диагноз РАС (Шифры F84.0, F84.1, F84.4, F84.5, F84.8, F84.9 по МКБ-10; 6A02.0, 6A02.1, 6A02.2, 6A02.3, 6A02.5, 6A02.Y, 6A02.Z по МКБ-11. — Примеч. ред.) может исключительно психиатр. Из-за отсутствия какого-либо [биологического маркера](#) диагноз ставится на основе оценки поведенческих проявлений согласно диагностическим критериям [Международной классификации болезней \(МКБ\)](#). Однако в мировой практике, особенно в странах, в которых в диагностике РАС участвует более широкий круг специалистов (педиатры, психиатры, психологи, неврологи), значимое место занимает использование различных диагностических инструментов, позволяющих уменьшить влияние субъективного мнения врача или другого специалиста при оценке состояния ребенка.

Разработка таких инструментов — трудоемкий и долгий процесс. К сожалению, нет ни одного диагностического инструмента для РАС, разработанного в России, эффективность которого была бы подтверждена качественными исследованиями. Именно поэтому применение иностранных, уже зарекомендовавших себя инструментов видится оптимальным выходом.

Также важно отметить, что применение такого рода инструментов зачастую предъявляет ряд требований к специалисту, проводящему диагностику. Это может ограничиваться необходимостью предоставить диплом о высшем образовании, обычно по направлению подготовки: психология, клиническая психология, медицина (неврология, педиатрия или психиатрия); либо, помимо

Инструменты психологической диагностики РАС

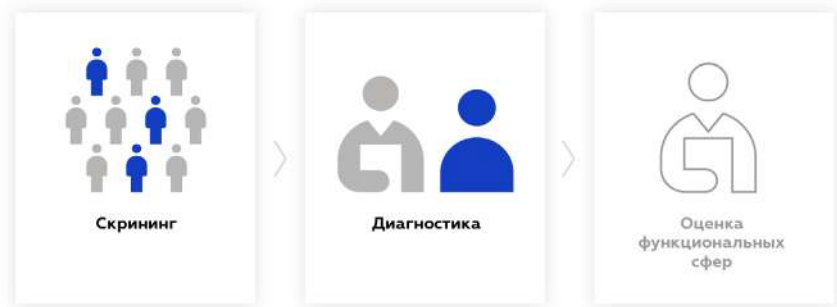


Рис. 1. Все инструменты для диагностики РАС можно разделить на три большие группы: скрининг, диагностика и оценка функциональных сфер. О последней группе инструментов мы поговорим в следующей части материала.

F84.0 Детский аутизм

Тип общего нарушения развития, который определяется наличием: а) аномалий и задержек в развитии, проявляющихся у ребенка в возрасте до трех лет; б) психопатологических изменений во всех трех сферах: эквивалентных социальных взаимодействиях, функциях общения и поведения, которое ограничено, стереотипно и монотонно. Эти специфические диагностические черты обычно дополняют другие неспецифические проблемы, такие, как фобии, расстройства сна и приема пищи, вспышки раздражения и направленная на себя агрессивность.

- Аутическое расстройство
- Детский:
 - аутизм
 - психоз
- Синдром Каннера

Исключена:

- Аутическая психопатия (F84.5)

Рис. 2. Несмотря на то, что термин «РАС» широко используется, в том числе и в России, он не присутствует в настоящее время в виде реально существующего диагноза по МКБ-10. На сегодня расстройства аутистического спектра включены в «Общие расстройства психологического развития» (см.подробнее по [ссылке](#)).

Диагностические критерии расстройств аутистического спектра в МКБ-10 и МКБ-11

МКБ-10	МКБ-11
• нарушение социального взаимодействия • нарушение коммуникации • стереотипное поведение и деятельность	• нарушение социального взаимодействия и коммуникации • стереотипное поведение и деятельность

Рис. 3. Помимо изменений в самой кодировке и названиях диагностических групп, изменения коснулись и диагностических критериев. В МКБ-11 произошло объединение и переход к системе из двух критериев: нарушение социального взаимодействия и коммуникации и стереотипное поведение и деятельность.

этого, включать прохождение дополнительного обучения. Второй вариант применяется в случае сложных стандартизированных инструментов, предполагающих от специалиста строгого следования процедуре проведения, оценке и интерпретации полученных результатов.

На сегодняшний день многие диагностические инструменты в России свободно распространяются в интернете, что грубо нарушает закон об авторских правах и приводит к тому, что доступ к инструментам получают неспециалисты либо специалисты без должного уровня подготовки. Очень часто инструменты, распространяемые таким образом, не прошли все необходимые этапы подготовки для их применения в другой стране, а значит, полученные с их использованием результаты неприменимы ни в клинических, ни в научных целях.

Этапы подготовки диагностических инструментов

Ниже представлены основные этапы подготовки, которые должны пройти диагностические инструменты для их применения в других странах. В некоторых случаях часть этапов может быть пропущена либо наоборот могут появиться дополнительные.

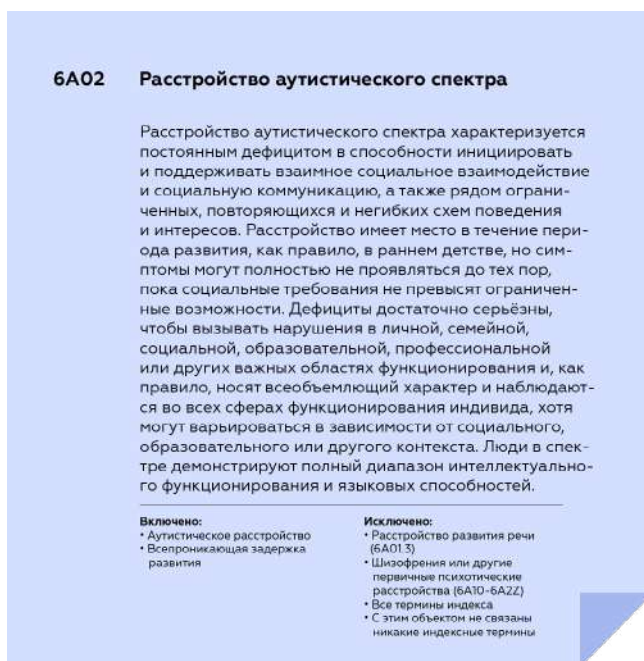


Рис. 4. В МКБ-11 впервые появился диагноз «расстройство аутистического спектра», теперь он ставится на основании двух диагностических критериев. Для уточнения диагноза важно определение уровня интеллектуального развития и развития функционального языка (см.подробнее по [ссылке](#)).

- Перевод необходим для применения инструмента, изначально разработанного на другом языке. Обычно это включает непосредственно перевод, обратный перевод на язык оригинала (сторонним специалистом) и дальнейшую работу для уточнения и решения возникших разногласий и противоречий с авторами оригинальной версии.
- Адаптация позволяет исключить культурные и иные различия и подготовить инструмент для его использования в другой стране.
- Валидизация переведенной и адаптированной версии инструмента позволяет убедиться в том, что инструмент продолжает оценивать то, что должен, после всех проведенных с ним манипуляций.
- Нормирование необходимо для инструментов, выставляющих так называемые стандартные баллы, поскольку популяции могут отличаться друг от друга, а также изменять свои показатели во времени. Без проведения этой процедуры полученные баллы не могут определять норму и отклонения от нее.

Инструменты для диагностики детей с РАС

Все инструменты для диагностики РАС можно разделить на две группы. Первая группа — [скрининговые](#) инструменты. Они необходимы для быстрого и массового обследования и выявления так называемой группы риска, на которую специалистам в дальнейшем требуется обратить более пристальное внимание. Вторая группа — инструменты для непосредственной диагностики РАС.

СКРИНИНГ

Согласно [приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 13.06.2019 № 396н](#) были внесены изменения в Порядок проведения профилактических медицинских осмотров несовершеннолетних, утвержденный [приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 10.08.2017 № 541н](#). Теперь скрининг на выявление группы риска возникновения или наличия нарушений психического развития в рамках профилактического медицинского осмотра в возрасте двух лет осуществляется путем проведения анкетирования родителей детей.

Научные исследования подтверждают, что включение скрининга в повседневную врачебную практику способствует более раннему выявлению РАС у детей, а также к более точной диагностике по сравнению с диагностикой, основанной исключительно на клинических впечатлениях врача. В большинстве своем скрининговые инструменты для РАС представляют собой анкеты-опросники для родителей или других значимых для ребенка взрослых (опекуны, другие родственники, воспитатели, учителя и т. п.). Поскольку такого рода инструменты основаны на [«красных флажках»](#) и диагностических критериях РАС, одинаковых для любых стран и популяций (различные исследования демонстрируют отсутствие каких-либо культурных и социальных факторов риска РАС), процесс их подготовки для использования в других странах не требует нормирования, а процессы адаптации и валидации менее трудоемкие, чем для других инструментов. Ключевой особенностью скрининговых инструментов является быстрота и легкость в их проведении, оценке и интерпретации полученных данных. Требования к специалистам, проводящим их, либо отсутствуют, либо минимальны.



Рис. 5. Перед использованием в практических целях все зарубежные инструменты психологической диагностики должны пройти обязательные этапы подготовки.

Клинические рекомендации, принятые Научно-практическим советом Минздрава России 17.07.2020, рекомендуют к применению три скрининговых инструмента в зависимости от возраста и целей:

- модифицированный скрининговый тест на аутизм для детей, пересмотренный, с пошаговым интервью ([M-CHAT R/F](#));
- социально-коммуникативный опросник ([SCQ](#));
- опросник расстройств аутистического спектра ([CASD](#)).

Это далеко не полный список существующих скрининговых методов для РАС, однако только эти методы подтверждены качественными исследованиями и переведены и адаптированы на русский язык. Валидизация данных инструментов на российской популяции проводилась, однако требует дальнейших исследований из-за небольшого количества участников в существующих исследованиях.

ДИАГНОСТИКА РАС

Наиболее точная диагностика РАС может быть осуществлена мультидисциплинарной командой специалистов в ходе длительной и трудоемкой оценки и анализа поведенческих, амнестических и данных, полученных со слов родителя. Неудивительно, что для оптимизации и упрощения процедуры диагностики исследовательскими и научными коллективами были созданы диагностические инструменты для непосредственной диагностики РАС.

Такие инструменты, в отличие от скрининговых, проводятся исключительно специалистами и зачастую требуют специального обучения. Стандартизированная процедура проведения, оценки и интерпретации результатов позволяет существенно снизить влияние субъективности врача/специалиста на всех этапах.

В случае выполнения этих условий точность и надежность данных, полученных с помощью таких инструментов, может приближаться к уровню диагностики мультидисциплинарной командой специалистов.

	Перевод	Адаптация	Валидизация	Нормирование
M-CHAT R/F	+	+	+	Не требуется
SCQ	+	+	+	Не требуется
CASD	+	+	+	Не требуется

Рис. 6. В таблице представлены наиболее часто используемые в мировой науке и практике скрининговые инструменты, а также проанализирована их готовность для применения в России.

Клинические рекомендации, принятые Научно-практическим советом Минздрава России 17.07.2020, рекомендуют к применению два диагностических инструмента для РАС:

- план диагностического обследования при аутизме, вторая версия ([ADOS-2](#));
- интервью при аутизме — пересмотренное ([ADI-R](#)).

Так же как и в случае со скрининговыми инструментами, это далеко не полный список, но именно совместное применение двух этих диагностических инструментов показывает наилучшие результаты, максимально приближенные к диагностике мультидисциплинарной командой специалистов, из-за чего они часто именуется «золотым стандартом». Оба инструмента переведены и адаптированы на русский язык и не нуждаются в валидации и нормировании перед своим использованием.

	M-CHAT R/F	SCQ	CASD
Кому?	Детям в возрасте от 16 до 30 месяцев	Детям в возрасте от 4-х лет (при интеллектуальном развитии не менее 2-х лет)	Детям в возрасте от 1 года до 16 лет
Когда?	Во время профилактического осмотра	При подозрении на РАС или при жалобах родителя	При подозрении на РАС или при жалобах родителя
Для чего?	Выявление риска РАС	Выявление и уточнение риска РАС	Выявление и уточнение риска РАС

Рис. 7. Используемые в России скрининговые инструменты различаются в зависимости от возраста пациента и от целей их применения.

	Перевод	Адаптация	Валидизация	Нормирование
ADOS-2	+	+	Не требуется	Не требуется
ADI-R	+	+	Не требуется	Не требуется

Рис. 8. Широко известные во всем мире, часто именуемые «золотым стандартом» инструменты диагностики РАС ADOS-2 и ADI-R готовы и рекомендованы к применению в России.

Существенными недостатками этих методов, которые не позволяют свободно вводить их ежедневную практику специалистов, являются: высокая стоимость методики, высокие требования к квалификации специалиста, большое количество времени специалиста, требуемое на проведение, оценку и интерпретацию результатов. По этой причине в клинических рекомендациях их применение рекомендуется в сложных случаях, при наличии сомнений или в случае когда родитель высказывает желание о дополнительной диагностике ребенка.

Выводы

Проанализировав данные о существующих методах диагностики РАС и их доступности в России, мы пришли к выводу, что наиболее качественные и широко используемые в мировой практике инструменты уже прошли все необходимые для начала их применения в России этапы подготовки. Этим объясняется и их включение в новые клинические рекомендации «Расстройства аутистического спектра» с целью улучшения точности диагностики, снижения влияния субъективного мнения врача, а также для помощи специалисту в постановке диагноза в сложных случаях.



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

Оцифрованная версия
опросника M-CHAT-R/F
[«Аутизм. Тест»](#)



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

Интерактивный обра-
зовательный модуль
[«Выявление рисков
РАС у детей в практике
врача-педиатра»](#)

Раздел 5

Научно
обоснованные
инструменты
диагностики РАС
и их доступность
в России: оценка
функциональных
сфер

*При участии членов Ассоциации психиатров и психологов за научно обоснованную практику ([АПСиП](#)) мы сформулировали следующую гипотезу: **применение научно обоснованных инструментов для оценки функциональных сфер при расстройствах аутистического спектра (РАС) позволяет улучшить точность при постановке диагноза, уменьшить влияние субъективного мнения врача или другого специалиста при оценке состояния ребенка, а также подобрать и оценить эффективность выбранных методов вмешательств.** Чтобы проверить эту гипотезу, были изучены этапы разработки и подготовки различных инструментов для оценки развития функциональных сфер и требования к ним, проанализированы по открытым источникам данные об их эффективности, получены мнения экспертов.*

Общая информация

В [Разделе 4](#) мы уже упоминали о том, что поставить официальный диагноз РАС в России могут исключительно психиатры, в то время как в ряде стран в диагностике принимает участие более широкий круг специалистов, а также используется пул разнообразных диагностических инструментов. Как и в случае с инструментами для непосредственной диагностики РАС, использование инструментов для оценки состояния функциональных сфер предъявляет специалисту ряд требований: от предоставления диплома при их покупке до прохождения специального обучения перед их проведением. Последнее особенно важно для грамотного применения сложных стандартизированных инструментов, требующих четкой последовательности и точности при выполнении, а также при анализе и интерпретации результатов.

В свете перехода с [МКБ-10](#) на МКБ-11 оценка функциональных сфер, а также инструменты, способные помочь специалисту в более точной диагностике, приобретают особенно важное значение. Помимо непосредственной диагностики РАС, для уточнения диагноза теперь необходимо оценить состояние интеллектуальной сферы, а также уровень развития функционального языка. От этого зависит не только сам код диагноза, который поставит психиатр, но и уровень необходимой поддержки для ребенка или взрослого с РАС.

Инструменты психологической диагностики РАС

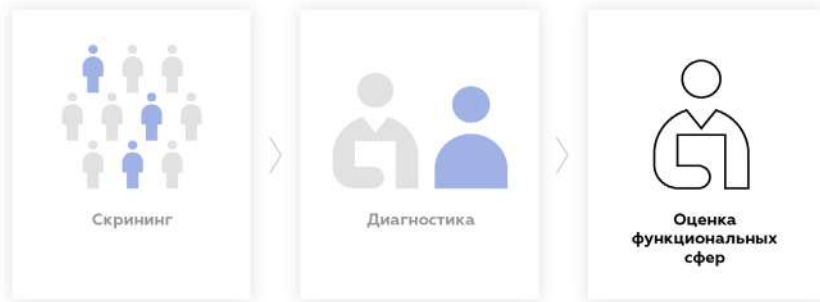


Рис. 1. Все инструменты для диагностики РАС можно разделить на три большие группы: скрининг, диагностика и оценка функциональных сфер. О первых двух группах инструментов мы поговорили в [Разделе 4](#).

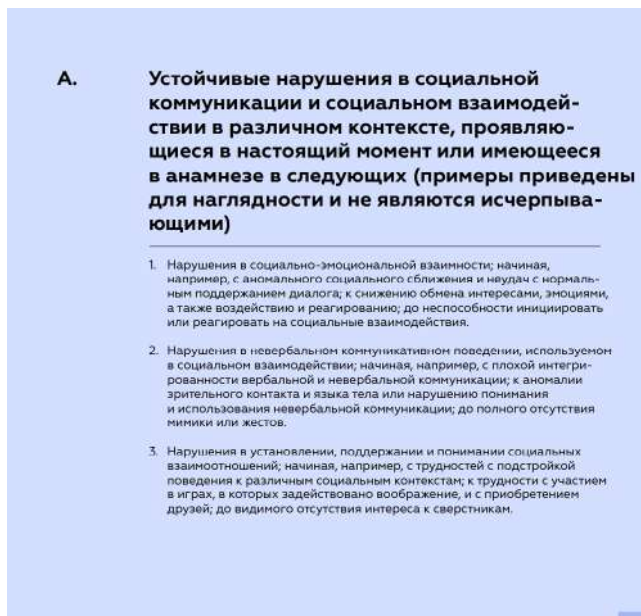


Рис. 2. Диагностическое и статистическое руководство по психическим расстройствам пятого пересмотра ([DSM-5](#)) еще в 2013-м перешло на два диагностических критерия при постановке диагноза «РАС». Дополнительно также следует указать степень тяжести нарушений, а также наличие интеллектуальных нарушений и нарушений языка и речи (см.подробнее по [ссылке](#)).

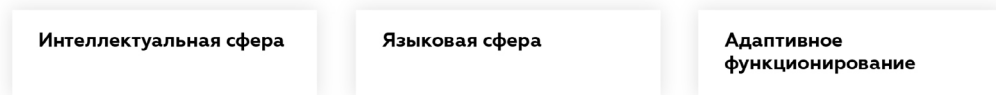


Рис. 3. Три сферы, которые необходимо оценить для уточнения диагноза РАС и подборки уровня необходимой поддержки.

Оценка функциональных сфер

При оценке функциональных сфер ребенка или взрослого с РАС особое внимание следует уделить трем сферам: оценке интеллектуального развития, оценке речевого развития и оценке адаптивного поведения.

ОЦЕНКА ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОЙ СФЕРЫ

Насколько известно современной науке, РАС имеет большую коморбидность с другими нарушениями, в частности с нарушениями интеллекта. Уровень интеллектуального развития играет важнейшую роль при оценке уровня необходимой поддержки для ребенка или взрослого с РАС как следствие необходимых финансовых затрат как со стороны государства, так и семьи, а также является важнейшим [предиктором](#) исхода при РАС.

Количество различных инструментов для оценки интеллектуальной сферы в мировой практике насчитывает десятки качественных проверенных инструментов. Однако специально разработанных для оценки интеллекта у детей или взрослых с РАС среди них нет, они должны подбираться для каждого индивидуального случая в зависимости от возраста, целей, выраженности симптомов РАС, наличия нарушений языка и речи. Так, например, существуют исследования, показывающие, что результаты детей с РАС при применении различных методов оценки интеллекта различаются, то есть один и тот же ребенок покажет по одному тесту на интеллект показатели лучше, чем по другому, в то время как результаты типично развивающихся детей не будут иметь каких-либо существенных различий. Из этого следует, что неверный подбор инструмента оценки может существенно исказить результаты оценки интеллекта у детей и взрослых с РАС.

	Перевод	Адаптация	Валидизация	Нормирование
Тест Д. Векслера для детей от 2 до 16 лет, четвертая версия (WPPSI-IV)	-	-	-	-
Тест Д. Векслера для детей от 6 до 16 лет, пятая версия (WISC-V)	+	-	-	-
Батарея тестов Кауфмана, вторая версия (KABS-II)	+	-	-	-
Международная шкала продуктивности Leiter, третья версия (LIPS-3)	+	+	-	-
Универсальный тест на невербальный интеллект, вторая версия (UNIT-2)	-	-	-	-
Малленовские шкалы раннего развития (MSEL)	+	-	-	-
Шкалы развития Мэрилл-Палмер (MPR)	+	+	-	-

Рис. 4. В таблице представлены наиболее часто используемые в мировой науке и практике инструменты для оценки интеллектуального развития, а также проанализирована их готовность для применения в России.

Наиболее часто применяемые в мире тесты интеллекта:

- Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence — Fourth Edition (WPPSI-IV; Wechsler, 2012) — Тест Д. Векслера для исследования интеллекта у детей дошкольного и младшего школьного возраста, четвертое издание.
- Wechsler Intelligence Scale for Children — Fifth Edition (WISC-V; Wechsler, 2014) — Тест Д. Векслера для исследования интеллекта детей, пятая версия.
- Wechsler Adult Intelligence Scale — Fourth Edition (WAIS-IV; Wechsler, 2008) — Тест Д. Векслера для исследования интеллекта взрослых, четвертое издание.
- Stanford-Binet Intelligence Scales, Fifth Edition (SB5; Royd, 2003a, 2003b) — Шкалы интеллекта Стэнфорд-Бине, пятое издание.
- Kaufman Adolescent and Adult Intelligence Test (KAIT; Kaufman & Kaufman, 1993) — Тест интеллекта Кауфманов для подростков и взрослых.
- Kaufman Assessment Battery for Children — Second Edition Normative Update (KABC-II NU; Kaufman & Kaufman, 2018) — Батарея тестов интеллекта Кауфманов для детей, второе издание.

- Kaufman Brief Intelligence Test — Second Edition (KBIT-2; Kaufman & Kaufman, 2004) — Краткий тест интеллекта Кауфманов, второе издание.
- Mullen Scales of Early Learning (MSEL; Mullen, 1995) — Малленовские шкалы раннего развития.
- Differential Ability Scales — Second Edition (DAS-II; Elliott, 2007) — Шкалы дифференциальных способностей, второе издание.
- Woodcock-Johnson IV Tests of Cognitive Abilities (WJ IV COG); Schrank, McGrew, Mather & Woodcock, 2014) — Тесты когнитивных способностей Вудкока-Джонсона, четвертое издание.
- Cognitive Assessment System, Second Edition (CAS2; Naglieri, Das, & Goldstein, 2014) — Система когнитивной оценки, второе издание.
- Universal Nonverbal Intelligence Test, Second Edition (UNIT2; Moore, McCallum & Bracken, 2017) — Универсальный тест на невербальный интеллект, второе издание.
- Leiter International Performance Scale, Third Edition (Leiter-3; Roid, Miller, Pomplun & Koch, 2013) — Международная шкала продуктивности Лейтера, третье издание.
- Bayley Scales of Infant and Toddler Development (Bayley-4; Bayley, Aylward, 2019) — Шкалы Бейли для оценки развития младенцев и детей ясельного возраста, четвертое издание.
- Raven's Progressive Matrices — Clinical Edition (Raven's 2; Raven, 2018) — Прогрессивные матрицы Равена.

На сегодняшний день большинство стандартизированных высоковалидных инструментов для оценки интеллекта не прошли в России даже этапа адаптации (смотрите подробнее про этапы подготовки зарубежных инструментов в [Разделе 4](#)). Применяемые методы, в том числе широко используемая в России версия теста Векслера, давно устарела и так ни разу и не была нормирована на российской выборке, а значит, любые попытки назвать IQ по результатам тестирования не имеют под собой никакой проверенной научно обоснованной базы. Это, конечно, не значит, что такие тесты нельзя использовать совсем, практикующий специалист может использовать их качественно, но никак не количественно, а вот для научных исследований такие инструменты годятся меньше.

Социальная коммуникация

Тяжёлые нарушения в вербальных и невербальных социальных коммуникативных навыках приводят к серьёзным нарушениям в функционировании; крайне ограниченное инициирование социальных взаимодействий и минимальный ответ на социальные инициативы других.

Например, человек с небольшим набором нескольких понятных слов, изредка инициирующий социальное взаимодействие, а если инициирует, то обращается в необычной форме и только для удовлетворения нужд, и реагирует только на очень прямые указания и формы социального общения.

Ограниченные интересы и повторяющееся поведение

Отсутствие гибкости поведения, значительные трудности с приспособлением к переменам и изменениям, или ограниченные/повторяющиеся формы поведения, которые очень мешают и существенно затрудняют функционирование во всех сферах.

Сильный стресс и/или выраженные затруднения при смене деятельности или переключении внимания.

Социальная коммуникация

Заметные нарушения в вербальных и невербальных социальных коммуникативных навыках; выраженные затруднения в социальном общении и взаимодействии даже при наличии поддержки; ограниченное инициирование социальных взаимодействий и ограниченное или ненормальное реагирование на социальные инициативы других.

Например, человек, выражающийся ограниченным количеством фраз и предложений, социальное взаимодействие ограничено узкими специальными интересами, и заметны странности в невербальной форме его коммуникации.

Ограниченные интересы и повторяющееся поведение

Отсутствие гибкости в поведении, крайние затруднения с адаптацией к переменам и изменениям, или ограниченные /повторяющиеся формы поведения, которые проявляются с достаточной частотой и заметны стороннему наблюдателю, а также мешают функционированию в различных контекстах.

Заметный стресс и/или выраженные затруднения при смене деятельности или переключении внимания.

Социальная коммуникация

Тяжёлые нарушения в вербальных и невербальных социальных коммуникативных навыках приводят к серьёзным нарушениям в функционировании; крайне ограниченное инициирование социальных взаимодействий и минимальный ответ на социальные инициативы других.

Например, человек с небольшим набором нескольких понятных слов, изредка инициирующий социальное взаимодействие, а если инициирует, то обращается в необычной форме и только для удовлетворения нужд, и реагирует только на очень прямые указания и формы социального общения.

Ограниченные интересы и повторяющееся поведение

Отсутствие гибкости поведения, значительные трудности с приспособлением к переменам и изменениям, или ограниченные/повторяющиеся формы поведения, которые очень мешают и существенно затрудняют функционирование во всех сферах.

Сильный стресс и/или выраженные затруднения при смене деятельности или переключении внимания.

Рис. 5. На основе выраженности симптомов РАС можно определить уровень необходимой поддержки.

**МАРИНА ЖУКОВА**

клинический психолог, кандидат психологических наук, научный сотрудник факультета психологии СПбГУ, исследователь в Университете Хьюстона (США) и старший научный сотрудник НТУ «Сириус».

Специальных тестов для детей с РАС нет — так же, как нет специальных тестов для измерения интеллекта у конькобежцев, брюнетов или левшей. Интеллект — это общее понятие. В случае, если у ребенка с РАС серьезные коммуникативные нарушения и/или отсутствует речь, исследователи и клиницисты часто используют тесты невербального интеллекта, например UNIT 2 (Universal Nonverbal Intelligence Test), Leiter International Performance Scale или отдельные шкалы теста Векслера. Также с детьми с РАС часто используют шкалы оценки раннего развития Маллен (Mullen Scales of Early Learning), так как этот инструмент рассчитан на оценку широкого диапазона познавательных способностей начиная с рождения.

С учетом того, что в России сегодня не существует норм для тестов IQ, их нельзя интерпретировать количественно — только качественно. По результатам тестирования клиницист может сделать вывод о сильных и слабых сторонах ребенка. Например, если он испытывает трудности с тестами на кратковременную память и внимание, то при построении программы помощи развитию этих способностей должно уделяться особое внимание.

В клинических рекомендациях по РАС упоминаются шесть инструментов для оценки интеллекта, но ни один из них на момент написания тезис-рекомендаций не мог быть рекомендован для использования с детьми с РАС по причине отсутствия их подготовки для русскоязычной популяции. К сегодняшнему дню ситуация изменилась, однако не очень существенно — только два метода прошли часть необходимых этапов подготовки и могут быть хоть как-то рекомендованы и применимы в России:

- «Международная шкала продуктивности Лейтера, третий пере-
смотр (Leiter-3)» для детей и взрослых от 3 до 75 лет;
- «Шкалы развития Мерил-Палмер (MPR)» для детей от 1 до
68 месяцев.

С учетом необходимости широкого набора инструментов для возможности индивидуального подбора под каждый конкретный случай, такое количество доступных инструментов видится недостаточным, несмотря на широкий диапазон возрастного покрытия.

ОЦЕНКА АДАПТИВНОГО ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ

Для оценки выраженности интеллектуальных нарушений, а также для постановки диагноза [«нарушения интеллектуального развития»](#), оценки исключительного интеллекта и нахождения IQ (коэффициента интеллекта) недостаточно. На сегодняшний день мировыми учеными и клиницистами подчеркивается важность оценки уровня адаптивного функционирования.



ЛЕСЛИ ХАРТ

PhD, клинический психолог, частный практик в Olympic Psychology Services (Такома, США) и консультант в Медицинском колледже Бейлора (Хьюстон, США).

Важно понять, что измеряют тесты интеллекта, и рассматривать, как люди функционируют в целом на протяжении жизни. Например, если у кого-то уровень интеллекта довольно низок, но он хорошо справляется с уходом за собой, с собственной жизнью, с работой, то он все равно будет считаться хорошо функционирующим человеком. Бывает и так, что у кого-то уровень интеллекта высок, он прекрасно справляется с задачами, имеет очень широкий кругозор и при этом ему сложно придерживаться распорядка дня и следовать инструкциям, — и тогда он будет функционировать не очень хорошо.

Наиболее популярным инструментом для этих целей являются «Шкалы адаптивного поведения Вайнленд, третья версия (Vineland-III)». Они также упомянуты в клинических рекомендациях, но не прошли никаких этапов подготовки для их применения в России, за исключением перевода в научных исследовательских целях в отдельно взятых научных лабораториях.

ОЦЕНКА ЯЗЫКОВОЙ СФЕРЫ

Языковые нарушения часто являются первопричиной, по которой родители ребенка, которому в будущем поставят диагноз РАС, еще в раннем возрасте обращаются к специалисту с жалобами и переживаниями. В различных исследованиях говорится как о количественных (сокращенный запас слов, скудность речи, ограниченное использование речи), так и о качественных (наличие эхолалий, нарушения грамматического строя речи) отличиях в развитии речи у детей с РАС и у типично развивающихся детей. Различные трудности могут возникать в экспрессивной и рецептивной речи, а также касаться всех сторон языка и речи (артикуляция, просодия, синтаксис, морфология, семантика, фонология).

Как и в ситуации со многими другими инструментами, упомянутыми ранее, большая часть качественных и валидных инструментов не подготовлена для использования в России. Подавляющее большинство из них даже не переведено на русский язык, незначительная часть (например, PLS-5) используется исключительно в исследовательских целях. Однако среди методов оценки речевого и языкового развития отдельно хочется выделить один из немногих отечественных инструментов «Оценка развития русского языка (ОРРЯ)», находящийся сейчас на этапе нормирования, а также зарубежный «МакАртуровский тест коммуникативного развития детей раннего возраста (CDI) для детей до 36 месяцев», переведенный и адаптированный на русский язык.

	Перевод	Адаптация	Валидизация	Нормирование
Шкалы адаптивного поведения Вайнленд, третья версия (VABS-III)	+/-	-	-	-

Рис. 6. В таблице представлен самый часто используемый в мировой науке и практике инструмент для оценки адаптивного функционирования, а также проанализирована его готовность для применения в России.

	Перевод	Адаптация	Валидизация	Нормирование
Оценка развития русского языка (ОРРЯ)	Не требуется	Не требуется	+/-	+/-
Шкалы оценки языка и речи у детей дошкольного возраста, пятая версия (PLS-V)	+	-	-	-
Мак Артуровский тест коммуникативного развития детей раннего возраста (CDI)	+	+	-	-
Клиническая оценка основ языка, второе издания (CELF Preschool-2)	-	-	-	-

Рис. 7. В таблице представлены наиболее часто используемые в мировой науке и практике инструменты для оценки языкового и речевого развития, а также проанализирована их готовность для применения в России.

Инструмент	Стоимость
M-CHAT R/F	бесплатно
SCQ	7 500 ₽
CASD	11 000 ₽

Рис. 8. Стоимость легального приобретения зарубежных качественных инструментов, возможно, является одной из важных причин непопулярности их использования в России (см.подробнее по [ссылке](#)).

Выводы

Проанализировав данные о существующих методах оценки функциональных сфер и их доступности в России, мы пришли к выводу, что наиболее качественные и широко используемые в мировой практике инструменты еще не прошли все необходимые для начала их применения в России этапы подготовки. Помимо этого, в России имеется острый дефицит программ обучения, не нарушающих авторских прав и соответствующих другим требованиям правообладателей инструментов. Все это приводит к невозможности количественной и объективной оценки уровня развития функциональных сфер у детей и взрослых не только с РАС, но и любыми другими ментальными нарушениями в России. Авторская группа подчеркивает важность и острую необходимость совместных усилий государственных структур, исследовательских групп, общественных и коммерческих организаций для адаптации, валидизации, нормирования и дистрибьюции качественных высоковалидных инструментов и программ обучения для восполнения их недостатка в практике отечественных специалистов. Это позволит улучшить точность при постановке диагноза, уменьшить влияние субъективного мнения врача или другого специалиста при оценке состояния ребенка, а также подобрать и оценить эффективность выбранных методов вмешательств для каждого конкретного ребенка и взрослого с РАС.



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

[Клинический отчет
Американской Академии
педиатрии](#)



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

Методические рекомендации
[«Научно обоснованные
подходы к ведению детей
с РАС в педиатрической
практике»](#)

Раздел 6

Методы помощи
детям с аутизмом
в программах
российских вузов

*Авторская группа сформулировала следующую гипотезу: **дети с аутизмом сегодня не получают помощь методами с высокой эффективностью в государственной системе помощи, поскольку методы, имеющие наибольшее число научных доказательств эффективности, не входят в программы подготовки специалистов в государственных вузах**».*

Общая информация

Методы первого выбора для помощи детям и взрослым с РАС являются психолого-педагогическими. Мы уже упоминали о клинических рекомендациях (см. [Раздел 3](#)), согласно которым необходимо применение научно обоснованных подходов к помощи людям с РАС. Логично предположить, что специалисты должны изучать эти приемы для практического применения. Получая психологическое или педагогическое образование, будущий специалист как минимум должен быть ознакомлен с тем, какие методы имеют доказанную наукой эффективность при абилитации людей с расстройствами аутистического спектра, а какие не должны применяться, если вред от них также считается доказанным.

Нами были проанализированы учебные программы 30 вузов России с целью поиска информации об этих методах. Большинство реализуемых программ обучения будущих специалистов по работе с людьми с РАС относятся к направлению «дефектология».

Образовательные программы по направлению «дефектология» определяются федеральным государственным образовательным стандартом высшего образования (ФГОС ВО), которые устанавливаются приказами Минобрнауки РФ.

Рассмотрим подробнее существующий в настоящее время подход к формированию учебных планов высшего образования.

АНАЛИЗ ФЕДЕРАЛЬНОГО ГОСУДАРСТВЕННОГО ОБРАЗОВАТЕЛЬНОГО СТАНДАРТА ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ ПО НАПРАВЛЕНИЮ «ДЕФЕКТОЛОГИЯ»

Общие требования к программам высшего образования включают в себя обязательные универсальные компетенции и обязательные общепрофессиональные компетенции.

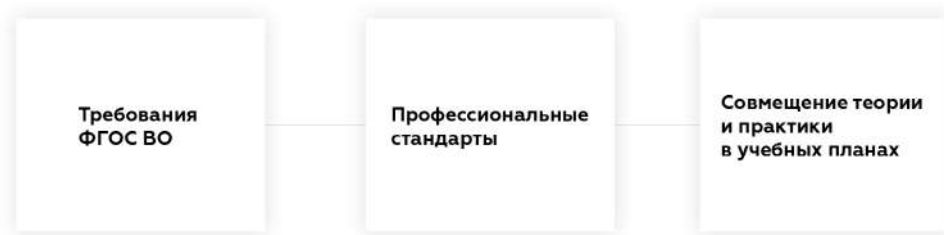


Рис. 1. В настоящее время существует 3 базовых принципа для формирования образовательных программ по направлению «дефектология»: это профессиональные стандарты (утверждаются Минтруда РФ), стандарты ФГОС ВО и сочетание теоретических и практических курсов в учебных планах.

В федеральных государственных образовательных стандартах высшего образования для [бакалавриата](#) и [магистратуры](#) по данному направлению нет упоминания о требовании изучать методы и практики, имеющие научные доказательства эффективности.

ФГОС ВО предполагает, что профессиональные компетенции определяются образовательной организацией самостоятельно на основе профессиональных стандартов, соответствующих профессиональной деятельности выпускников, и что при определении профессиональных компетенций на основе профессиональных стандартов вуз выбирает профессиональные стандарты, соответствующие профессиональной деятельности выпускников, из числа указанных в приложении к ФГОС ВО и (или) иных профессиональных стандартов, соответствующих профессиональной деятельности выпускников, из реестра профессиональных стандартов.

Перечень профессиональных стандартов, соответствующих профессиональной деятельности выпускников, освоивших программу магистратуры по направлению подготовки «специальное (дефектологическое) образование» включает в себя профессиональный стандарт «педагог» и профессиональный стандарт «педагог-психолог (психолог в сфере образования)».

В обоих профстандартах упоминаются дети с аутизмом (в формулировке «дети-аутисты»). Существует также [проект Приказа Минтруда России «Об утверждении профессионального стандарта „педагог-дефектолог \(учитель-логопед, сурдопедагог, олигофренопедагог, тифлопедагог\)“](#) ФГБОУ ВО, подготовленный Московским педагогическим государственным университетом (МПГУ) для Минтруда России, не принятый к настоящему времени.

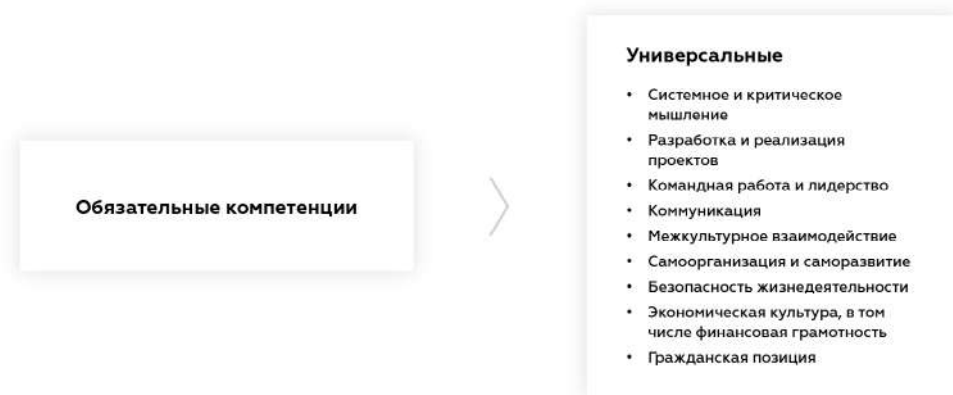


Рис. 2. Изучение научной обоснованности и доказательности конкретных методов не упоминается в списке универсальных компетенций.



Рис. 3. Общепрофессиональные компетенции также не включают изучение научной доказательности методов коррекционно-педагогической работы.

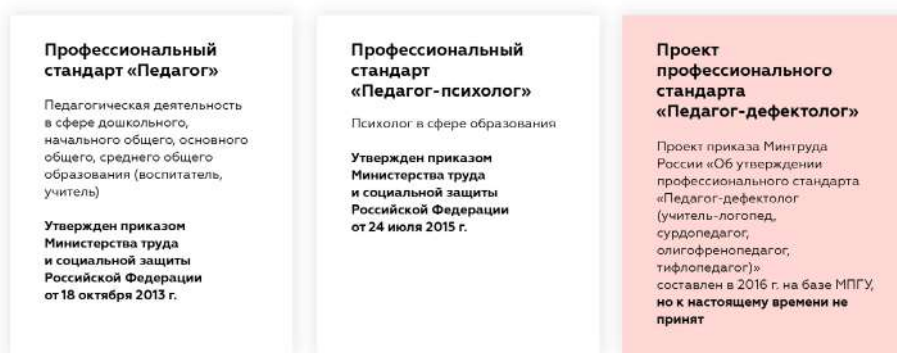


Рис. 4. В настоящее время при формировании учебных планов по направлению «дефектология» ВУЗы могут использовать 2 действующих профессиональных стандарта: «педагог» и «педагог-психолог». Профессиональный стандарт «педагог-дефектолог» не принят к настоящему моменту.

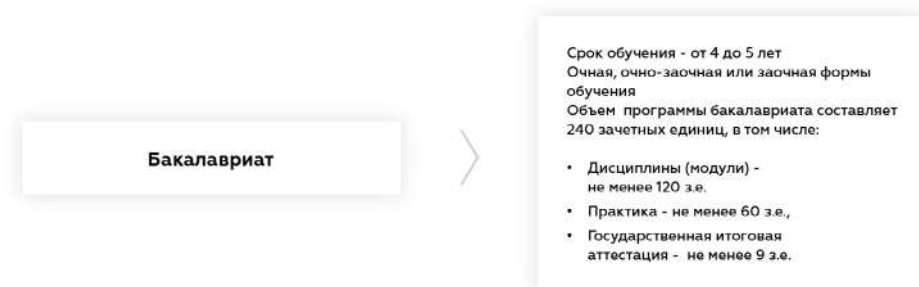


Рис. 5. ФГОС ВО бакалавриата предполагает минимальный объем зачетных единиц, но образовательная организация вправе конкретизировать ее содержание в зависимости от планируемой области профес-сиональной деятельности выпускников.

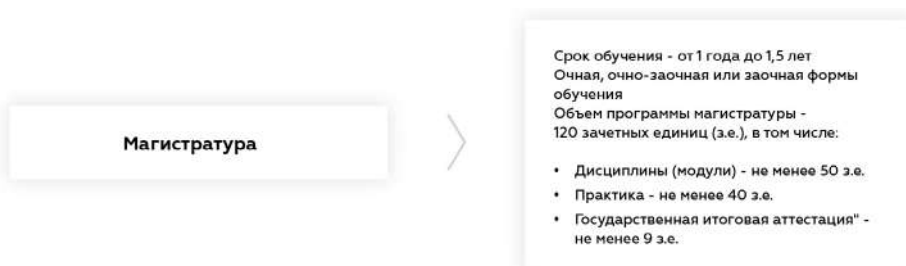


Рис. 6. ФГОС ВО магистратуры по направлению «дефектология» предполагают углубленную подготовку специалистов, получивших базовые профессиональные знания на предыдущей ступени высшего образования.

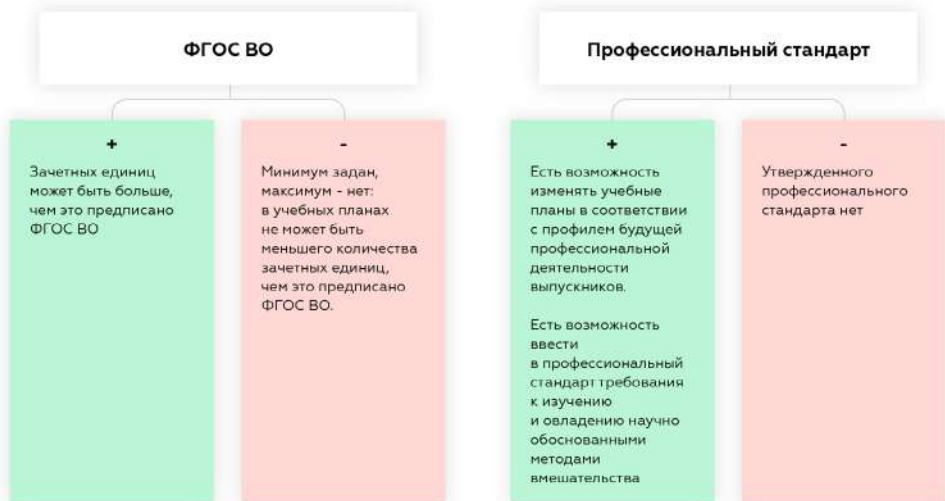


Рис. 7. Несмотря на отсутствие утвержденного профессионального стандарта «педагог-дефектолог», вузы имеют возможность корректировать учебные планы в соответствии с профилем будущей профессиональной деятельности выпускников, тем самым вводя в них модули и практические занятия, ориентированные на овладение современными методами работы.

В проекте стандарта упоминаются обучающиеся с расстройствами аутистического спектра в числе прочих обучающихся с особыми образовательными потребностями.

Упоминания научно обоснованных практик или методов в существующих профессиональных стандартах («педагог» и «педагог- психолог») и в проекте стандарта («педагог-дефектолог») не обнаружено. Не указано, что профессиональная подготовка будущих педагогов должна включать изучение современных научных представлений и методов, имеющих научные доказательства эффективности.

АНАЛИЗ ПРОГРАММ ВЫСШИХ УЧЕБНЫХ ЗАВЕДЕНИЙ

Рассмотрим вопрос об изучении методов с доказанной эффективностью на примере конкретных программ высших учебных заведений России. Из 30 изученных нами программ высших учебных заведений, в 8 учебных заведениях присутствуют программы, упоминающие потребности лиц с РАС.

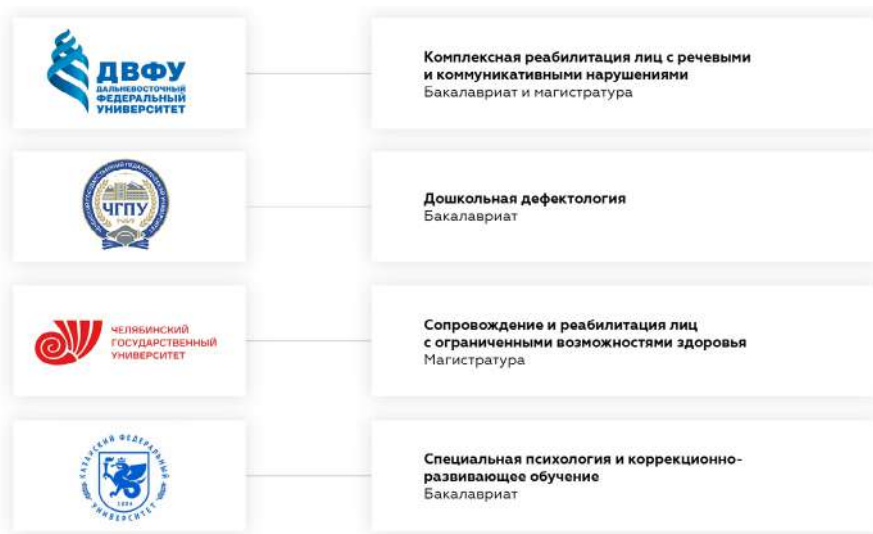


Рис. 8. Программы подготовки дефектологов в вузах России готовят специалистов широкого профиля. Дети/лица с РАС упоминаются в этих программах наряду с лицами, имеющими другие ОВЗ, в том числе приобретенные.

Четыре из изученных нами программ упоминают детей с РАС наряду с детьми с прочими особенностями здоровья и не дают специализированных знаний конкретно по работе с детьми с РАС.

В списке сокращений описания программы бакалавриата Чеченского государственного педагогического университета (ЧГПУ) по дошкольной дефектологии упоминаются расстройства аутистического спектра (РАС), однако нигде далее по тексту этот термин не встречается. Упоминания «научно обоснованных практик» нет.

В программе Челябинского государственного университета (ЧГУ) нет упоминания научно обоснованных практик обучения, в том числе основанных на [прикладном анализе поведения](#). Однако большое внимание уделено наращиванию компетенций выпускников в самостоятельном сборе и анализе информации о методах педагогической работы в сфере специального образования. Изучаются методология и методы научного исследования в образовании. Изучается дизайн исследований в дефектологии.

В программах Дальневосточного федерального университета (ДВФУ: бакалавриат и магистратура) применение научно обоснованных практик не упоминается. Дети с РАС упоминаются в ряду других детей с особенностями здоровья, в том числе с приобретенными физическими проблемами. Предлагается применять общий эклектический набор практик.

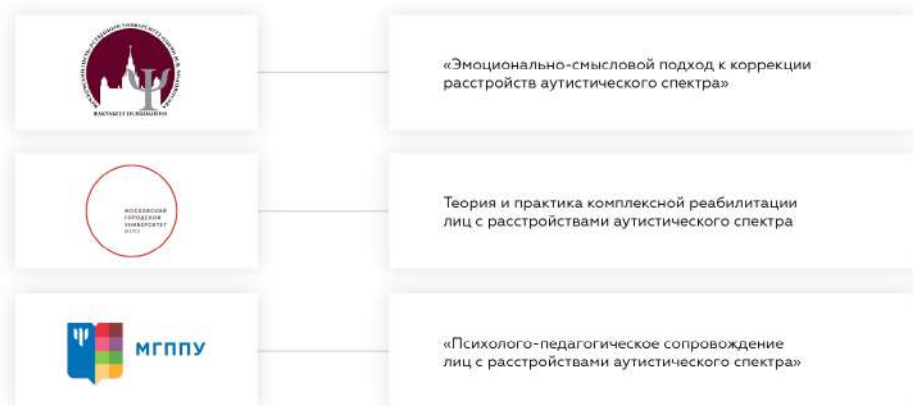


Рис. 9. На сегодняшний день программы, ориентированные на подготовку специалистов по работе с лицами с РАС, доступны только в вузах Москвы. Мы не нашли аналогичных программ в вузах других городов РФ.

В программе Казанского (Приволжского) федерального университета (КФУ: бакалавриат отделения педагогики, специальность «специальная психология и коррекционно-развивающее обучение») не упоминается аутизм, расстройства аутистического спектра, РАС. Также нет словосочетаний «доказательные методы», «методы, основанные на науке», «научно обоснованные методы» или «методы, имеющие научные доказательства эффективности».

Три изученные нами программы подготовки специалистов, ориентированные только на работу с РАС, преподаются в магистратурах Московского государственного университета (МГУ), МПГУ и Московского государственного психолого-педагогического университета (МГППУ).

Программа магистратуры психологического факультета МГУ «Эмоционально-смысловой подход к коррекции расстройств аутистического спектра» сфокусирована на помощи детям и подросткам с РАС и их семьям. 100% учебного времени программы занимают дисциплины, связанные с РАС. Тем не менее в описании программы нет словосочетаний «доказательные методы», «методы, основанные на науке», «научно обоснованные методы» или «методы, имеющие научные доказательства эффективности», хотя в научных работах д. псих. н. О. С. Никольской, руководителя программы, научно обоснованный подход к выбору методов вмешательства называется основным.

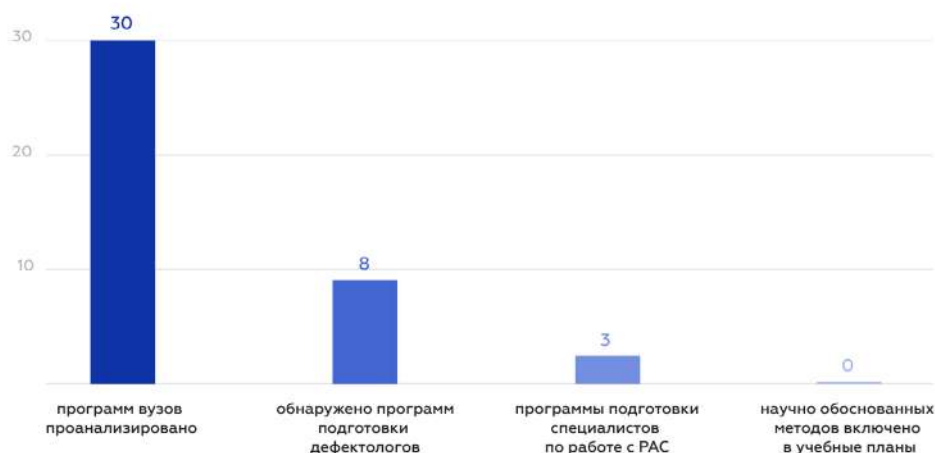


Рис. 10. Из восьми программ подготовки специалистов-дефектологов ни одна не предполагает изучение научно-обоснованных методов психолого-педагогической коррекции, включая специализированные программы подготовки специалистов по работе с РАС.

Магистерская программа «Теория и практика комплексной реабилитации лиц с расстройствами аутистического спектра» МГПУ направлена непосредственно на подготовку специалистов для работы с детьми с РАС. Включает широкий спектр необходимых знаний как для осуществления, так и для организации деятельности в сфере специального образования. В программе не встречается упоминание «научно обоснованных практик» либо методик, основанных на прикладном анализе поведения, однако изучаются современные методы коррекции нежелательного поведения и применение методов, основанных на ПАП, в том числе зарубежных.

Магистерская программа МГППУ «Психолого-педагогическое сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра» также полностью посвящена подготовке специалистов коррекционно-развивающего обучения, могущих эффективно работать с детьми с РАС. Помимо профессиональных знаний и навыков программа уделяет внимание формированию навыков организации научной работы: методологии и проектированию научных исследований, статистическим и математическим методам в психолого-педагогических исследованиях. Несмотря на это, в программе не встречается упоминание научно обоснованных методов или методов с доказанной эффективностью.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ О СТРУКТУРЕ УЧЕБНЫХ ПЛАНОВ ПО НАПРАВЛЕНИЮ «ДЕФЕКТОЛОГИЯ»

1. Ни в одной образовательной программе бакалавриата или магистратуры, равно как и во ФГОС ВО, не присутствует формулировка «научно обоснованные практики», или «методы, основанные на науке», или «методы с научно доказанной эффективностью» и т. д.
2. В единичных случаях упоминаются «методики, основанные на прикладном анализе поведения».
3. Программы магистратуры более ориентированы на подготовку специалистов для работы с детьми с РАС. Программы бакалавриата рассматривают всех детей с ОВЗ, специальные методы работы с детьми с РАС рассматриваются в общем контексте.

Вопрос научной доказательности методов коррекционно-педагогической работы для людей с РАС на данный момент времени получил глубокое рассмотрение в сфере медицины. Врачи, которых закон обязывает в своей практике ориентироваться на Клинические рекомендации, будут рекомендовать соответствующие методы исходя из уровня доказательности, а для педагогов в России сегодня не существует никаких рекомендаций на этот счет.

ВЫВОДЫ

Роль психолого-педагогических методов в терапии расстройств аутистического спектра исключительно высока, а уровень осведомленности выпускников российских вузов, выбравших дефектологические специальности, о методах вмешательств с доказанной эффективностью — низок.

Представляется необходимым включить во ФГОС ВО требование об изучении методов с доказанной эффективностью (методов, основанных на науке, методов с наибольшим числом научных доказательств эффективности или др.). В планы высших учебных заведений, осуществляющих подготовку специалистов по работе с детьми и взрослыми с РАС, при этом необходимо включить изучение конкретных методов с доказанной эффективностью, перечисленных в клинических рекомендациях «Расстройства аутистического спектра» Министерства здравоохранения РФ. Важно также давать студентам ясное представление о том, какие изучаемые в учебных курсах методы коррекционно-педагогической работы являются методами с научно доказанной эффективностью, а какие — нет, а также изучать принципы, которыми определяется уровень научной доказательности.



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

Онлайн-курс
[«Расстройства
аутистического
спектра»](#)



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

Сайт
[«Аутизм. Энциклопедия»](#)



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

Сайт
[«Аутизм. Исследования»](#)

Раздел 7

Практика
помощи
детям с РАС
доказательными
методами
в школьном
обучении: анализ
организационных
алгоритмов

*Этот раздел посвящен подробному разбору организационных алгоритмов, которые могут применяться в общеобразовательном учреждении, где учатся дети с РАС. Когда поведение ребенка с аутизмом начинает выходить из-под контроля педагогов, а в некоторых случаях становится опасным и для ребенка, и для окружающих, школьная администрация принимает ряд действий. Гипотеза, которую мы сформулировали, звучит так: **если внедрить предлагаемый алгоритм в практику общеобразовательных учреждений — большинство детей с РАС, демонстрирующих трудности поведения, смогли бы получить помощь, не покидая школы, а педагоги существенно улучшили бы свои компетенции в работе с поведением.***

В предыдущих разделах мы подробно рассмотрели методы с [доказанной эффективностью](#) и переходим к анализу практик применения этих методов в системе образования.

Общая информация

Распространенность аутизма (это общее название расстройств аутистического спектра, или РАС) такова, что в любом образовательном учреждении сегодня есть дети с РАС. Каждый воспитатель детского сада и каждый педагог сталкиваются в своей повседневной практике с такими детьми, потому что в популяции их 1–2% (по данным разных исследований в разных странах). Большинство из детей с аутизмом, которые ходят в школы в России, не имеют установленного диагноза. Когда необычное поведение, обусловленное расстройствами аутистического спектра, становится серьезной помехой в обучении ребенка, администрация школы, родители и специалисты могут выработать алгоритм общих действий, который необходимо реализовать последовательно. К сожалению, нельзя сказать, что даже в системе образования, где применяются методы с самым высоким уровнем доказанной эффективности, во всех 100% случаев удастся помочь ребенку с РАС преодолеть трудности поведения и остаться в школе. Тем не менее для абсолютного большинства детей, к которым описанные действия применяются, этой цели получается добиться.

Мы благодарим [Айсу Шеффер](#) за информацию об этом организационном алгоритме, его детальный разбор и за пояснения, которые были очень полезными.

Если у ребенка трудности с обучением в школе из-за проблемного поведения: алгоритм действий

УЧАСТНИКИ ПРОЦЕССА:

- учитель и специалисты школы (психолог, логопед, [ВСВА](#), [эрготерапевт](#) — в зависимости от того, кто есть в конкретной школе) — наблюдают за поведением и академической успеваемостью ребенка, отмечают наличие проблем, сообщают о них администрации; в случае решения проблем силами школы организуют реализацию индивидуального учебного плана (ИУП);
- администрация школы — оценивает, насколько проблемы, о которых сообщает учитель, соответствуют действительности, организует консилиумы, на которых обсуждаются действия по организации помощи ребенку, взаимодействует с родителями и центром [прикладного анализа поведения \(ПАП\)](#);
- родители — могут выступать инициаторами консилиумов для обсуждения ИУП в случае, если они не удовлетворены качеством оказываемой помощи; принимают решение о переводе ребенка в другие учебные заведения, если работа с ним так и не дает результатов;
- агентство (Центр) ПАП — по запросу администрации школы разрабатывает новый ИУП для ребенка, работает с ребенком для решения его проблем;
- представители департамента специального образования — присутствуют на консилиумах, участвуют в принятии решений о дальнейшем обучении ребенка;
- специализированная школа — принимает ребенка в случае, если не удастся решить проблемы силами школы и центра ПАП;
- специализированная школа-интернат — принимает ребенка в случае, если не удастся решить проблемы силами специализированной школы.



Рис. 1. В зависимости от состояния ребенка и его динамики в процесс абилитации могут вовлекаться различные помогающие организации.



Рис. 2. При разработке и реализации программ помощи всегда исходят из того, что на старте программы ребенок должен находиться в минимально лимитированной среде и получать минимум необходимой поддержки, чтобы быть успешным.



Рис. 3. В соответствии с первым принципом школа ради обеспечения минимально лимитированной среды имеет максимум самостоятельности в организации программ помощи. Другие организации подключаются только тогда, когда школа своими силами не достигает желаемого результата.



АЙСА ШЕЙФФЕР

магистр психологии, BCBA, QBA, старший клинический директор управляющей компании 360 Behavioral Health (Калифорния, США), основатель Центра прикладного поведенческого анализа (Санкт-Петербург, Россия).

Все начинается с того, что учитель отмечает у ребенка проблемы. Именно наличие проблем или дефицитов здесь играет решающую роль, а не справка от врача. Потому что у ребенка может быть официальный диагноз «аутизм», но он может вполне успешно функционировать в школе. А бывает, что диагноза у ребенка нет — а проблемы есть. Бывает и так, что диагноз ребенку ставят в средних классах школы, когда разрыв между поведением нейротипичного и аутичного ребенка становится особенно заметным. Нередко именно сообщения учителей о проблемах и выступают исходной точкой для получения диагноза. Поэтому наличие каких-либо сложностей служит отправным пунктом для начала обсуждения перевода ребенка на индивидуальный образовательный план (individual educational plan, или ИУП), в рамках которого под ребенка адаптируют ту или иную дисциплину или набор дисциплин.

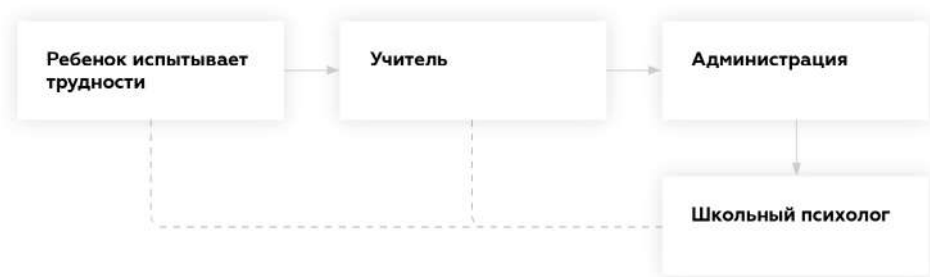


Рис. 4. По сообщению учителя школьная администрация подключает психолога, который посещает уроки и тестирует ребенка, чтобы понять, насколько сообщения учителя соответствуют действительности и состояние ребенка мешает ему и другим ученикам.

ПРИНЦИПЫ, НА КОТОРЫХ ПОСТРОЕНА ПОМОЩЬ РЕБЕНКУ С ТРУДНОСТЯМИ ПОВЕДЕНИЯ В ШКОЛЕ ПОСЛЕДОВАТЕЛЬНОСТЬ ДЕЙСТВИЙ

1. Если у ребенка появляются проблемы, которые мешают ему обучаться (например, ребенок имеет сложности с пониманием материала, демонстрирует проблемное поведение и т. д.), учитель сообщает об этом администрации школы.
2. К решению задачи подключаются директор школы и школьный психолог. Психолог начинает приходить на уроки, наблюдать за поведением ребенка и собирать данные. Параллельно он тестирует ребенка, используя специальные инструменты (в каждом случае их выбор определяется в индивидуальном порядке). Директор (или завуч) также посещает уроки, чтобы понять, насколько сообщения учителя о проблемах соответствуют действительности и насколько эти проблемы мешают самому ребенку и другим ученикам.
3. Психолог и администрация школы делают свои заключения о том, что у ребенка на самом деле есть те или иные проблемы. Для их обсуждения собирается консилиум, на котором присутствует представитель администрации (директор или завуч), школьный психолог, родители и представитель Департамента специального образования. Также могут присутствовать другие специалисты, если они есть в школе, например логопед, эрготерапевт, психотерапевт и т. д.
4. Если предложенный ИУП работает и проблемы постепенно решаются, школа обходится без привлечения сторонних специалистов.

После проведения психологом диагностической работы созывается школьный консилиум



Рис. 5. Консилиум выносит решение о том, соответствует ли ребенок критериям для перевода на индивидуальный учебный план (ИУП).



АЙСА ШЕЙФЕР

магистр психологии, BCBA, QBA, старший клинический директор управляющей компании 360 Behavioral Health (Калифорния, США), основатель Центра прикладного поведенческого анализа (Санкт-Петербург, Россия).

Первые шаги школа всегда делает самостоятельно, пытается решить проблему силами своих сотрудников. Допустим, есть проблемы с математикой — тогда на урок ребенка могут забирать в [ресурсный класс](#) и заниматься с ним по адаптированной программе, чтобы ему все было понятно, а остальные уроки он будет посещать со своим классом. Если у ребенка поведенческие проблемы, сначала их тоже решают силами школьных сотрудников (психолога или [BCBA](#), если они есть в школе). Если проблемы оказываются сложными (например, ребенка хотели бы привести на математику в ресурсный класс, но его даже невозможно довести до класса, потому что он убегает), школа может предложить занятия в формате один на один, которые также будет вести штатный сотрудник. И если этого оказывается достаточно, то педагоги продолжают работать в рамках этого плана и никого со стороны не зовут.

Эффективность школьного ИУП регулярно оценивается, и по результатам оценки принимается решение о необходимости привлечения третьей стороны



Рис. 6. В случае, если школе не удастся самостоятельно скорректировать поведение ребенка, снова собирается консилиум, который принимает решение о приглашении стороннего специалиста. Центры ПАП в этом случае выделяют специалиста, который занимается коррекцией конкретного ИУП. Работу внешних специалистов оплачивает школа из средств, выделенных ей Департаментом в рамках ежегодного бюджета. Школа заинтересована как можно быстрее научиться решать проблему своими ресурсами, так как внешние специалисты обходятся дорого.

5. Если школа понимает, что своими ресурсами она не справляется, что поведение ребенка становится опасным для него или окружающих детей (он проявляет агрессию, самоагрессию, убегает из школы и т. д.), тогда встает вопрос о том, чтобы пригласить внешних специалистов. Для этого снова созывается консилиум, где школа докладывает о такой необходимости.
6. Школа звонит в центр, который занимается услугами ПАП. Они решают, есть ли сейчас доступные специалисты, договариваются о сроках начала работы и количестве часов. Примечание: аналогичным образом школа может договариваться с организациями, которые предоставляют другие услуги помощи детям, например если нужно привлечь стороннего логопеда.
7. Центр получает документы с информацией о поведении ребенка, изучает план вмешательства, который реализовывался школой, и либо редактирует его, либо составляет новый с нуля.
8. Супервизор и поведенческий инструктор (behavioral interventionist) заходят в школу, начинают работу с ребенком. Параллельно учителю и его помощнику (teacher assistant) объясняют, что происходит и почему в той или иной ситуации лучше действовать тем или иным образом. Показывают, как эти действия согласуются с ИУП ребенка.

**АЙСА ШЕЙФЕР**

магистр психологии, ВСВА, QBA, старший клинический директор управляющей компании 360 Behavioral Health (Калифорния, США), основатель Центра прикладного поведенческого анализа (Санкт-Петербург, Россия).

В случаях, когда школа не справляется с поведенческими трудностями ребенка, внешние специалисты привлекаются с помощью агентства (центра), которое занимается оказанием помощи методами [прикладного анализа поведения](#) (ПАП). Я отмечу, что в 99% случаев это происходит, если поведение ребенка становится опасным для него самого или окружающих детей, если он проявляет агрессию, самоагрессию, убегает. Количество таких случаев незначительно, но они есть. Специалисты по ПАП начинают с того, что изучают всю документацию, собранную школой. Они знакомятся с планом вмешательства и редактируют его. Но чаще составляют новый, с нуля. С этим планом супервизор и поведенческий инструктор (behavioral interventionist) заходят в школу, начинают работу с ребенком. Параллельно учителю и его помощнику (teacher assistant) объясняют, что происходит и почему в той или иной ситуации лучше действовать тем или иным образом. Показывают, как эти действия согласуются с ИУП ребенка. Например, если ребенку нужно каждые 10 минут вставать и выходить из класса, чтобы разгрузиться, его не просто будут выводить, а будут объяснять учителю, почему это делают, будут подчеркивать, что это описано в индивидуальном плане ребенка, чтобы в дальнейшем учитель уже сам мог работать с ребенком согласно ИУП.

-
9. Если план работает, результаты хорошие, тяжелое поведение сходит на нет, специалисты центра постепенно сокращают количество часов своего присутствия в школе, а затем и вовсе уходят. Работает ли ИУП, обсуждается на плановых ежегодных встречах.

Работа центра ПАП над разработкой и реализацией ИУП* ребенка в школе

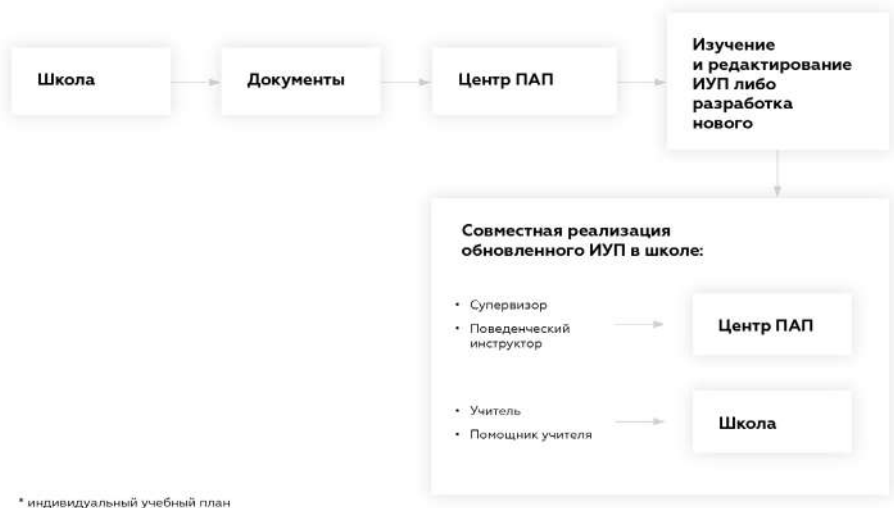


Рис. 7. Совместная работа специалистов центра ПАП и сотрудников школы предполагает постоянный контроль и анализ того, что происходит, почему и по каким причинам следует предпринимать те или иные действия.

Результаты реализации совместного ИУП центра ПАП и школы также оцениваются



* например, возникают случаи агрессии, самоагрессии и т.п.

Рис. 8. Если ИУП не дает удовлетворительных результатов, но и не создает экстренных ситуаций, специалисты корректируют его самостоятельно. Если же возникла экстренная ситуация, срочно созывается новый консилиум, который может принять решение о смене специалистов центра ПАП.

10. Если план не работает и/или происходит какое-либо внештатное событие (например, проблемы с поведением обостряются), созываются новые экстренные встречи. Их также может инициировать школа или родители. Специалисты такие встречи не организуют, так как если они видят, что вмешательство не дает результатов, они меняют стратегию сами в рабочем порядке.
11. Если по итогам встречи школа и/или родители решают, что они недовольны работой центра, может быть вынесено решение о его смене. В этом случае все взаимодействие повторяется снова, но уже с другим центром ПАП.
12. Если даже после смены центра эффекта от поддержки не достигается, организуется новая встреча для обсуждения ИУП. По ее результатам могут принять решение снова сменить центр или сменить школу, возможно, даже перевести ребенка в другой округ, если там есть школа с большими ресурсами. Также могут предложить перевести ребенка в специализированную школу (non-public school, NPS). Примечание: в специализированных школах нет детей, развивающихся типично, все педагоги — это педагоги специального образования, все программы адаптированы.
13. Если даже специализированная школа не может справиться с проблемами ребенка, его могут направить в специальный закрытый интернат для реабилитации.

Возможность перехода в другую школу или в другой учебный округ также рассматривается



Рис. 9. В случае, если в другой школе или в другом учебном округе больше ресурсов, может быть вынесено решение о смене школы/округа.

Перевод в специальную школу рассматривается в случаях, когда школа не может помочь ребенку даже с привлечением стороннего центра



Рис. 10. В специализированных коррекционных школах нет нейротипичных детей, образовательные программы адаптированы, а все педагоги — педагоги специального образования. В таких школах может реализовываться формат один на один с тьютором.

Отсутствие желаемых результатов в школе с поддержкой центра либо в специальной школе — повод рассматривать возможность перевода ребенка в интернат



Рис. 11. Специализированная школа-интернат принимает ребенка в случае, если не удастся решить проблемы силами школы и центра ПАП.

ВЫВОДЫ

Проанализировав организационный алгоритм действий участников системы образования штата Калифорния (США) в случаях, когда ребенку с поведенческими трудностями нужна помощь, мы пришли к выводу, что сегодня в российском законодательстве нет препятствий для того, чтобы организовать помощь детям с РАС в системе школьного образования по аналогии. Сегодня в России уже немало специалистов в сфере прикладного анализа поведения, и технологии работы методами ПАП локализованы во многих регионах РФ. Поведенческие центры могли бы стать партнерами школ, предоставляя внешних специалистов для разработки планов коррекции поведения и контроля за их исполнением. И наиболее значимых результатов в решении проблемного поведения школьников с РАС мы могли бы добиться, развивая раннюю поведенческую помощь, — чтобы ребенок приходил в школу, обладая необходимыми навыками учебного поведения. Спасибо всем, кто работает, чтобы это стало возможным.



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

Методическое пособие
[«О нормативных и методических основах школьного обучения детей с РАС. Модели, программы, функции»](#)



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

Методическое пособие
[«Организация работы с поведением детей с РАС в процессе обучения методами прикладного анализа поведения. Сбор данных»](#)



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

Методическое пособие
[«Организация работы с поведением детей с РАС в процессе обучения методами прикладного анализа поведения. Оценка эффективности»](#)

Раздел 8

Ресурсные
классы как
образовательная
модель школьного
обучения детей
с РАС в России



Рис. 1. Регионы, в которых уже открыты ресурсные классы (по данным на 31.05.2022 г.).

*Этот раздел посвящен описанию модели «Ресурсный класс» как образовательной модели школьного обучения детей с РАС в России. В ресурсном классе обучение проходит по адаптированным общеобразовательным программам, обучающиеся последовательно включаются в деятельность общеобразовательных классов, посещают уроки по школьным предметам, которые могут изучать вместе со своими сверстниками при поддержке тьюторов. Гипотеза, которую мы сформировали, звучит так: **если внедрить данную образовательную модель в практику общеобразовательных учреждений — большинство детей с РАС смогут реализовать свое законное право на обучение в среде сверстников, развивающихся типично.***

В предыдущих разделах мы подробно рассмотрели [методы с доказанной эффективностью](#) и переходим к анализу практик применения этих методов в системе образования.

Формирование запроса на обучение детей с РАС в инклюзивной среде

Чуть более 50% родителей детей с РАС (по данным Ассоциации [«Аутизм-Регионы»](#) — *Примеч. ред.*) хотели бы, чтобы ребенок обучался в обычной школе, в среде сверстников, развивающихся типично. Примерно столько же родителей детей с РАС предпочли бы специальную (коррекционную) школу, где ребенок обучался бы вместе с другими детьми с особенностями развития.

Запрос на [инклюзивное обучение](#) формируется с 2012 года, когда был принят [Федеральный закон об образовании №273 от 29.12.2012 г.](#), гарантирующий родителям право выбора образовательного учреждения.

Среди факторов, способствующих формированию запроса на инклюзию, можно отметить:

- улучшение уровня информированности общества о разных особенностях развития и о детях с особенностями развития, позитивные изменения в отношении общества к детям с особенностями развития и семьям, их воспитывающим ([данные опроса ВЦИОМ по заказу фонда «Обнаженные сердца»](#));
- увеличение доступности знаний об эффективных методах работы с детьми с особенностями развития (в том числе с РАС) в образовательных учреждениях, повышение квалификации педагогов;
- формирование профессионального педагогического сообщества, приверженного доказательным методам обучения детей с РАС;
- рост числа инициатив некоммерческих организаций, созданных родителями детей с нарушениями развития (в том числе с РАС), расширение сотрудничества этих НКО с органами исполнительной власти в регионах России.

Сложности обучения детей с РАС в инклюзивной среде

РАС, с одной стороны, очень распространенная группа расстройств (около 1% популяции по данным [ВОЗ](#), [Минздрава РФ](#), [CDC США](#) и т. д.), а с другой стороны — очень сложная с точки зрения организации образовательной инклюзии группа. Сложности обусловлены дефицитами у детей в области социальной коммуникации, проблемным поведением и частых сочетанных диагнозов (в том числе с [нарушениями интеллектуального развития](#)).

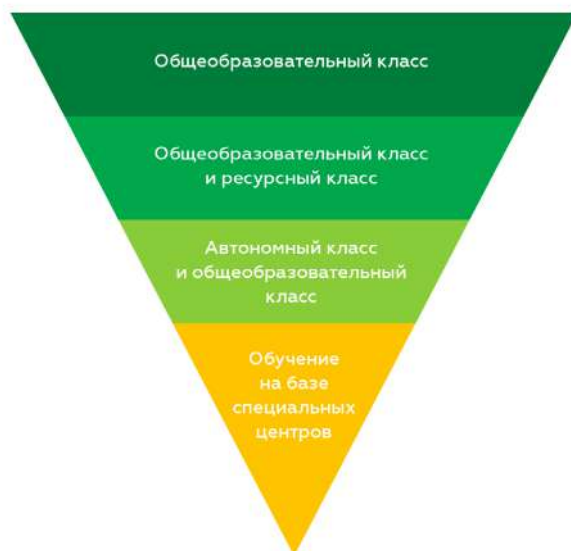
Образовательные модели с созданием специальных условий обучения

Рис. 2. Включение детей с аутизмом в разные образовательные модели с созданием специальных условий обучения. Наименьшее количество детей должно находиться внизу пирамиды, а наибольшее количество детей с РАС могут учиться в общеобразовательных классах вместе со своими типично развивающимися сверстниками с необходимой поддержкой.

Организационные и методические трудности обучения детей с РАС напрямую связаны с характеристиками этого расстройства. В системе образования в России эти дети традиционно обучались на дому, поскольку даже специализированные (коррекционные) школы не владели технологиями обучения детей с РАС в школьном коллективе. Из этой практики вышли многие мифы, связанные с детьми с РАС, в частности ничем не подтвержденное мнение о том, что детям с аутизмом «лучше обучаться дома, в одиночестве», «дети с аутизмом не нуждаются в общении со сверстниками» и многие другие утверждения, способствующие сегрегации детей с РАС.

Тем не менее сегодня многие российские школы уже используют технологии и образовательные модели, позволяющие реализовать законное право ребенка с РАС на обучение в среде сверстников, развивающихся типично.

Инклюзия как процесс: увеличение времени в регулярном классе



Рис. 3. Цель — создать для ребенка с РАС наименее ограничивающую (наиболее инклюзивную) образовательную среду с индивидуальной поддержкой, достаточной для успешного обучения.

Образовательная модель «Ресурсный класс»

Наиболее динамично растущий запрос родителей детей с аутизмом, согласно данным, полученным Ассоциацией «Аутизм-Регионы», — это запрос на помощь в организации специальных образовательных условий для детей с РАС и другими расстройствами психологического развития в инклюзивной среде в детских садах и школах в форме ресурсных групп и ресурсных классов с применением методов прикладного анализа поведения.

Основные принципы, на которых построена модель:

- гибкие и индивидуализированные образовательные условия и программа для каждого ученика с РАС на основе его потребностей (здесь надо заметить, что ФГОС РАС, выделяющий четыре программы и требующий назначать детям с аутизмом строго один из четырех вариантов, осложняет создание специальных образовательных условий, поскольку аутизм — гетерогенное расстройство, и ребенок с РАС часто не вписывается ни в одну программу);
- реализуется в начальной и основной школе;
- программа включает индивидуальное обучение и обучение в группе в ресурсном классе, а также обучение в среде сверстников в регулярном классе с поддержкой тьютора;

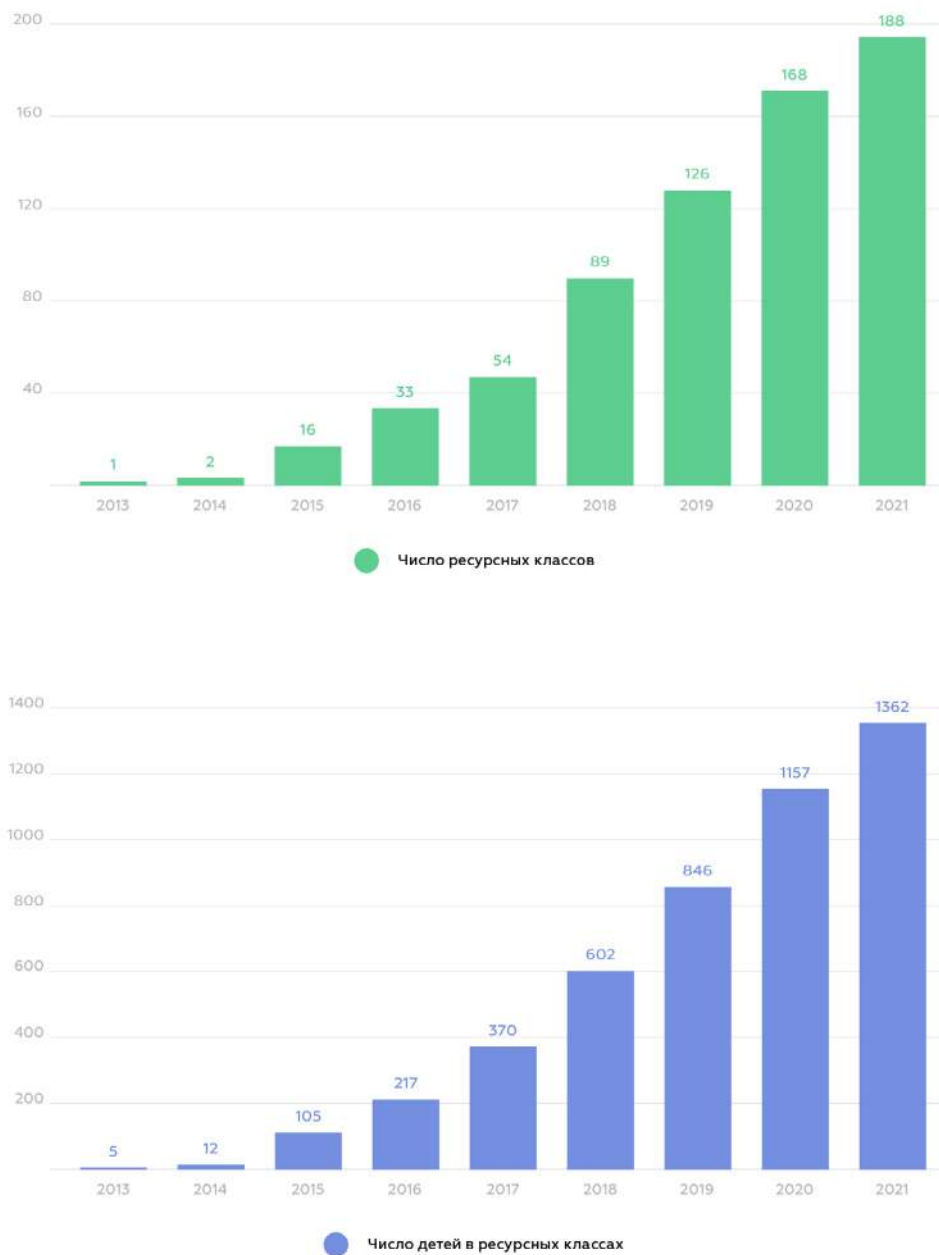


Рис. 4. Масштабирование модели «Ресурсный класс»
(по данным Ассоциации «Аутизм-Регионы» на 31.05.2022).

- цели обучения не только академические, они включают приобретение навыков коммуникации, социального взаимодействия, самообслуживания и др.;
- ведется систематическая работа с нежелательным поведением;
- процесс инклюзии постепенен и индивидуален;
- инклюзия не только на уроках, но и во внеклассной и внешкольной деятельности;
- использование обучающих методик с доказанной эффективностью;
- периодическая оценка навыков, сбор данных, составление и коррекция программ на основе анализа собранных данных.

Динамика реализации модели «Ресурсный класс» в общеобразовательных школах

2013–2014 — создание первых инклюзивных проектов для детей с РАС в московских школах на деньги благотворительных фондов и родительских НКО.

2015 — пилотный проект «Инклюзивная молекула» Московского департамента образования. Объединил две школы с уже открытыми ресурсными классами и семь новых школ (школы получили частичное финансирование на открытие ресурсных классов).

2015 — правительство Воронежской области открывает ресурсные классы в трех школах, предоставляя полное государственное финансирование.

2016 — создано и опубликовано пособие «Ресурсный класс».

2017 — модель «Ресурсный класс» рекомендована [Письмом Министерств образования и науки](#).

2017–2022 — в разных регионах России открыто более 100 ресурсных классов в общеобразовательных школах. Практически везде финансирование обеспечено средствами грантов, привлеченных НКО.

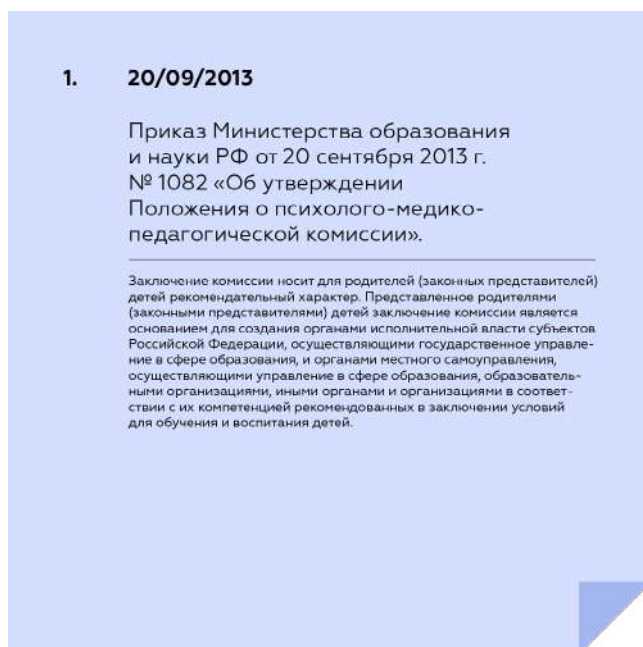


Рис. 5. Базовые нормативные акты, регулирующие обучение детей с ОВЗ (см.подробнее по [ссылке](#)).

Методическая основа образовательной модели «Ресурсный класс»

Методы специальной педагогики являются основными в системе помощи детям с аутизмом. Основная цель применения этих методов в обучении каждого ребенка — приобретение ребенком с РАС ключевых навыков: социальных, коммуникативных, адаптивных. В мировой практике стандартом является определение эффективности таких методов в эксперименте с использованием методологии [доказательной медицины](#). Число исследований эффективности методов специальной педагогики в последние годы стремительно растет. Многие из методов, используемых в раннем вмешательстве, играют ключевую роль в школьном и дошкольном образовании для обучения академическим и жизненным навыкам, коррекции нежелательного поведения и т. д.

Ресурсный класс: участники образовательного процесса

Рис. 6. 99% процентов успеха работы ресурсного класса — это эффективная команда. Работа в ресурсном классе предполагает взаимодействие различных специалистов.

В настоящий момент в государственной системе обучения эффективные методы специальной педагогики в России не преподаются. В сфере здравоохранения основой для широкого внедрения таких методов являются клинические рекомендации Минздрава РФ.

Выводы

Российская система образования при экспертной, финансовой и организационной поддержке способна обеспечить выполнение базового права ребенка с аутизмом и другими нарушениями развития на образование в инклюзивной среде.

В данный момент ресурсные классы открыты более чем в трети субъектов федерации и продолжают открываться. Подавляющее большинство качественных ресурсных классов в России функционирует при поддержке родительских НКО.

Для многих детей с РАС и другими особенностями развития это единственная возможность реализовать свое законное право на обучение в среде сверстников, развивающихся типично.

Основными барьерами в создании специальных образовательных условий для детей с РАС остаются недостаток финансирования, слабая нормативная база и дефицит кадров, владеющих методиками с доказанной эффективностью. Все эти проблемы требуют системного решения.

Предложения от НКО, членов Ассоциации «Аутизм-Регионы»

1. Индивидуализировать процесс создания специальных образовательных условий и обучения ребенка с ОВЗ исходя из его интересов, по индивидуальному образовательному плану. Для РАС убрать жесткие, не обоснованные научно рамки ФГОС.
2. Разработать финансовые механизмы, чтобы деньги выделялись согласно индивидуальному образовательному плану, описывающему потребности конкретного ребенка.
3. Закрепить на уровне Федерального закона об образовании необходимость использования методов специальной педагогики с доказанной эффективностью. Разработать методологию создания реестра таких методов на основе лучшего мирового опыта и создать этот реестр.
4. Организовать программы обучения методам специальной педагогики с доказанной эффективностью в государственных вузах. Обеспечить систему образования квалифицированными специалистами.



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

Методическое пособие
[«Ресурсный класс»](#).



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

Практические рекомендации
[«Эффективный диалог»](#).

Раздел 9

Перспективы
инклюзивного
обучения
и методы
с доказанной
эффективностью:
системный подход
к школьному
обучению
детей с РАС
в Воронежской
области



Александр Митрофанов,
ректор Воронежского института развития образования.

Изучая опыт изменений в подходах к обучению детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) в Воронежской области, начало которым было положено в 2014 г., мы побеседовали с одним из ключевых участников этих изменений, Александром Митрофановым (ректором Воронежского института развития образования), а также проанализировали открытые данные, предоставленные Ольгой Недорезовой (директором ГБУ Воронежской области «Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи»). Этот материал, на наш взгляд, подтверждает гипотезу о том, что системные изменения, позволяющие детям с аутизмом учиться в школе, возможно произвести в любом регионе России, если в этом заинтересованы люди, принимающие решения в системе образования. Дети с аутизмом сегодня могут получать помощь методами с высокой доказанной эффективностью в государственных садах и школах, поскольку в России уже сложилась практика обучения педагогов этим методам. Но только руководители образования могут принять решение о том, чтобы эти

методы вошли в арсенал современного школьного учителя и воспитателя детского сада. В регионе, где это уже произошло, сегодня руководители размышляют о необходимости внедрения персонализированного подхода к обучению для каждого ребенка, а не только для детей со специальными образовательными потребностями.

Александр Митрофанов: «Инклюзивное обучение — единственно возможный формат для гармоничной и эффективной системы образования»

В 2014 году Воронежским департаментом образования и молодежной политики были приняты решения, благодаря которым дети с аутизмом впервые смогли учиться в общеобразовательных школах среди сверстников, развивающихся типично. Это стало возможным во многом благодаря лично вам. Прошли годы. Если вернуться назад, вы бы стали лоббировать эти решения?..

Безусловно.

А если бы решения принимались сегодня, что бы вы по ходу изменили?

Что-нибудь точно бы изменил. Для меня [инклюзия](#) остается ключевым вызовом в образовании сегодня. Мы сделали какую-то историю, связанную с созданием образовательных треков для детей с аутизмом в обычной школе, более или менее понятных треков на тот момент. Но я все равно вижу проблему, это не та инклюзия, на которую я рассчитывал.

Почему?

По сути, мы просто перенесли в общеобразовательную школу специальные методы обучения детей с аутизмом и создали физические условия, чтобы их можно было применять. А мне хочется, чтобы школа выстраивала индивидуальные образовательные треки не только для ребенка с аутизмом, но и вообще для каждого

Программы, обеспечивающие обучение детей с РАС, в том числе и с помощью методов с доказанной эффективностью, в системе образования Воронежской области

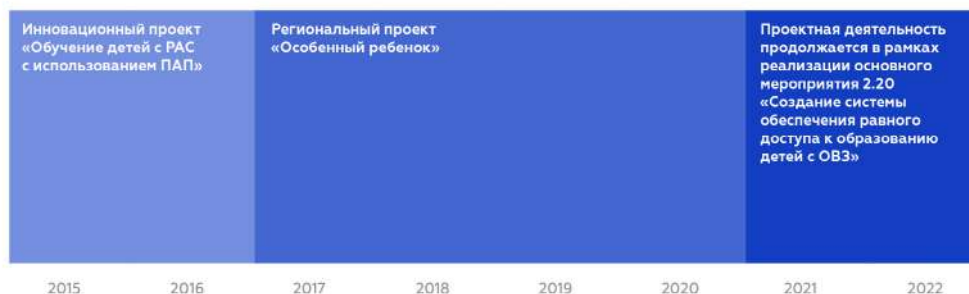


Рис. 1. Региональные проекты по развитию инклюзивного образования на территории Воронежской области реализуются в рамках межведомственной программы «Аутизм. Маршруты помощи» совместно с Фондом содействия решению проблем аутизма в России «Выход» с 2015 года. С 2021 года проектная деятельность продолжается в рамках реализации основного мероприятия 2.20 «Создание системы обеспечения равного доступа к образованию детей с ОВЗ» государственной программы Воронежской области «Развитие образования», утвержденной постановлением правительства Воронежской области от 17.12.2013 № 1102.

ребенка. И это вопрос персонализации образования. Неважно, с аутизмом ребенок или развивается типично, есть у него нарушения развития или нет. Если мы научимся обучение персонализировать, вот тогда глобальная инклюзия будет действительно возможной. Я все время об этом думаю, уже много лет.

Поясните на примере, пожалуйста. Персонализировать?

Для начала хорошо бы научиться понимать про каждого ребенка в школе, про его способности, возможности и интересы, сильные стороны и слабые, что у него развито хорошо, а что хуже. Про каждого, это важно. Тогда можно образовательный трек рисовать с опорой на данные — это и будет персонализация в первом приближении. Но интерпретировать данные тоже можно по-разному. Сегодня мы ребенку, который хорошо рисует, будем выстраивать маршрут, где много рисования. При этом, например,

Мероприятия, предшествующие открытию РК

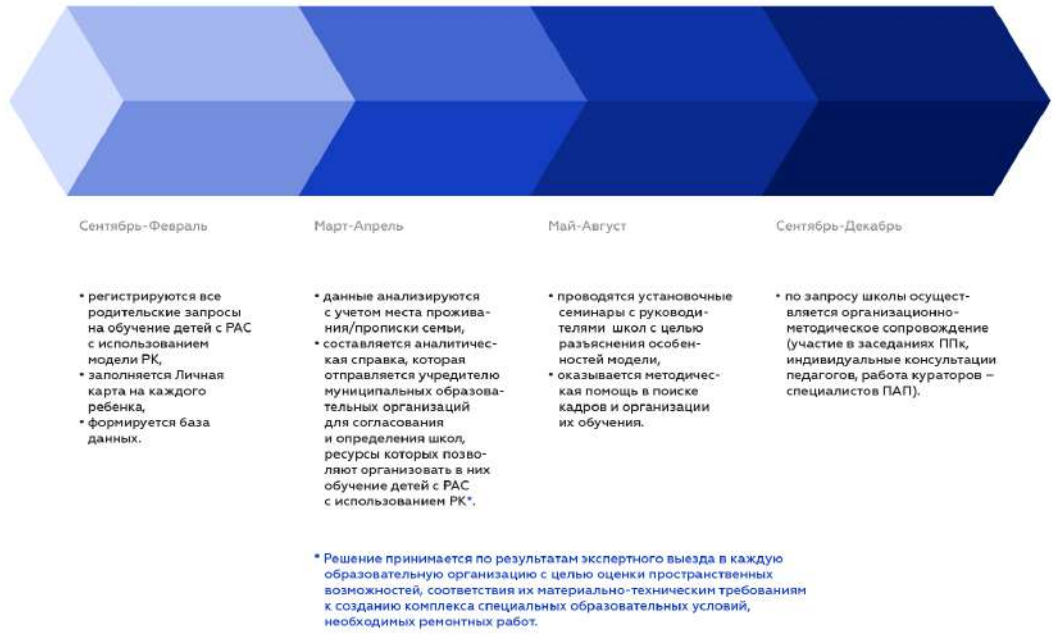


Рис. 2. Для открытия РК в любой школе Воронежской области родителям необходимо просто обратиться с запросом к руководству данной школы.

математика, которая у него в зачаточном состоянии, в этом персональном треке не будет занимать важное место, он же хорошо рисует, а не решает задачи, и для нас это важнее. А я думаю, что очень важно как раз научиться в индивидуальном треке развивать в том числе «спящие» возможности и способности. Хотя бы на том уровне, который позволял бы усиливать то, что является для этого ребенка сильной стороной. Надо развивать слабое для того, чтобы усилить сильное, — я в этом уверен, мой педагогический опыт говорит, что такой подход дает эффект. И тут я опять же считаю, что неважно, имеет ребенок какие-то особенности здоровья или не имеет. Для меня каждый ребенок имеет особенности.

На этих принципах построены все доказательные методы обучения детей с аутизмом — педагоги собирают данные и разрабатывают индивидуальный план, в котором и компенсация дефицитов ребенка, и развитие его сильных сторон, и постоянный контроль за динамикой изменений.

Да, это я знаю, мы хорошо изучили модель и познакомились с методами, прежде чем открыли первые [ресурсные классы](#). Но этот подход не реализован в отношении всех школьников, это и есть, на мой взгляд, главное препятствие для инклюзии.

Снова ретроспективное. Мы спрашивали у Олега Мосолова (прим. ред. - Руководитель департамента образования, науки и молодежной политики Воронежской области), какое решение было труднее всего принять? Он ответил, что самое тяжелое было принять, что обучать одного ребенка с аутизмом в школе и в саду — дорого, в разы дороже, чем обучать детей без нарушений развития. «Когда мы себе сказали, что да, это стоит в районе миллиона рублей в год, и существенно мы эту сумму скорее всего не снизим, с этого момента как-то стало проще»©. Вы согласны, что самые сложными решениями были финансовые?

Согласен. Но добавлю еще, что новая образовательная модель, даже локальная внутри большой системы, — это уже определенная трудность, потому что модель кто-то должен реализовать, а кто-то — смириться с ситуацией, что она есть. А с новыми моделями у нас всегда сложно, мы сегодня в школе обучаем детей по модели, придуманной почти 300 лет назад, в начале эпохи индустриализации. Сейчас совершенно другая технологическая эпоха, но мы все равно считаем, что можно успешно обучать детей, не выходя за рамки этой модели. Уверен, что это невозможно. Чтобы обеспечить успешность, в том числе успешность России в великих каких-то вещах, мы должны принципиально поменять образовательную модель, причем для всех.

Когда вы начинали действия по созданию ресурсных классов (в 2014–2015 гг.), вы лично постоянно встречались с родителями детей с аутизмом, лидерами организаций [«Искра надежды»](#) и [«Аутмама»](#). Периодически (часто) вы скандалили. Можете вспомнить, чего на тот момент требовали родители? Чем были недовольны?

В начале они не верили в то, что мы вообще что-то делаем. Я говорил: «Мы работаем над этим вопросом, дайте нам еще немного времени». Они не верили и возмущались, потому что им казалось, что мы бездействуем и непонятно, когда начнем.

На втором этапе родители приходили обсуждать то, что им не нравилось, протестовали против каких-то наших действий. Приходили и говорили: нет, так не надо, давайте сделаем вот так. Это уже было содержательное обсуждение, хотя и нервное иногда.

Родительский запрос в Воронежской области на образование детей с РАС

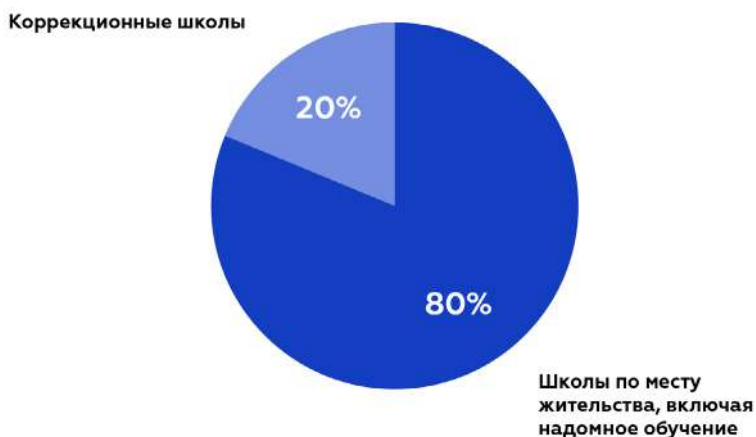


Рис. 3. В регионе обеспечивается вариативность форм предоставления общего образования согласно родительскому запросу.

А чего требовали?

«Мы хотим вот так! Мы хотим, чтоб учитель делал вот это!»
Я говорю: «Нет, этого учитель делать не будет, потому что у него академическая задача, есть стандарт, он должен делать другое». —
«Мы хотим, чтобы тьютор делал вот это!» — «Нет, тьютор вот так может делать, а вот так тьютор делать не будет».

Можете вспомнить какое-то конкретное требование?

Например, требование, чтобы учитель давал рекомендации каждой семье чуть ли не каждый день в письменном виде на пяти листах. Нет, ребята, подождите. Но я думаю, что ситуация тут была 50\50, где-то родители были справедливы со своими требованиями, а иногда перегибали палку. И я считаю, что там, где благодаря настойчивости родителей удавалось улучшать образовательный процесс в ресурсных классах, обучение детей становилось более успешным. Это отличной было идеей — регулярно встречаться с родителями. Мне вообще всегда интересней работать с протестным электоратом, в хорошем смысле слова. Когда есть постоянная обратная связь, честная, пусть даже и в резкой форме, — это меня вдохновляет.

Как вы думаете, нужны специальные технологии, чтобы дети, развивающиеся типично, научились взаимодействовать со своими сверстниками с нарушениями развития?

Недавно мы проводили встречу на площадке 92 школы, я к коллегам обратился. «Слушайте, у вас колоссальный опыт функционирования ресурсных классов, вы пионеры и одновременно уже мастодонты в этом процессе. Но мы не понимаем, где технологии и механизмы, где организация процесса, чтобы дети, развивающиеся типично, сами что-то хотели бы делать для своих сверстников с особенностями развития и вместе с ними?» Мне кажется, это сейчас самая главная наша проблема. Я не знаю, как ответить на вопрос, какие должны быть технологии. Единственное, в чем я уверен: любая локализация в отдельном пространстве без выхода из этого пространства или без доступа в него — это

Раздел 9

Системный подход к школьному обучению детей с РАС в Воронежской области

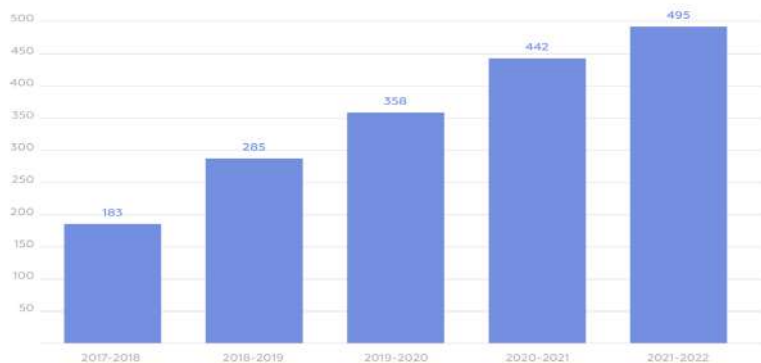
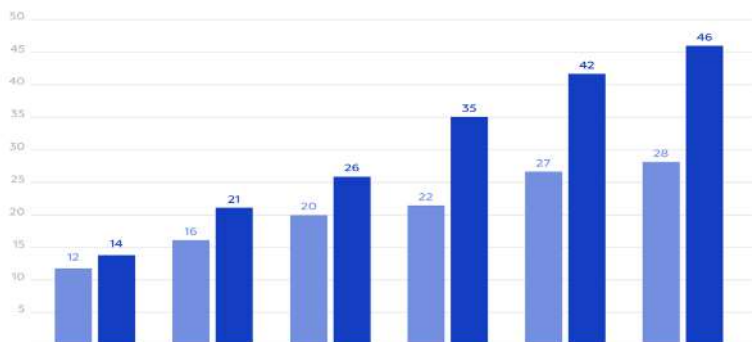
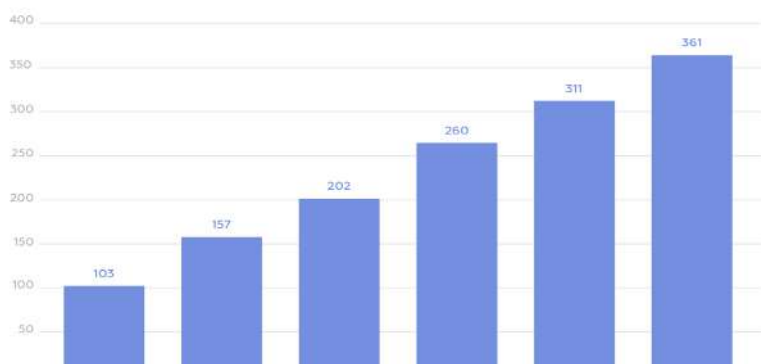
Количество обучающихся с РАС, осваивающих АООП в общеобразовательных школах**Количество РК и школ с РК в Воронежской области****Количество детей в РК**

Рис. 4. Наиболее эффективными образовательными моделями, позволяющими детям с РАС реализовать право на обучение в среде типично развивающихся сверстников полностью за государственный счет, являются «Ресурсный класс» и «Ресурсная группа».

вредно. Система должна быть открытой. [Марина Азимова](#) мне показывала схему, я там видел образовательный комплекс в США — вот один, другой корпус. А вот в центре корпус, где ресурсные пространства и специальные педагоги. Он в центре. И все дети оттуда постоянно выходят в другие корпуса и территории, в общие столовые, спортзалы, а кто-то и в классы. И все дети, откуда бы они ни вышли в эти пространства, встречаются. То есть все время все в одной среде.

Сейчас широко обсуждается тема про [автономные классы](#) в школах, где есть дети с аутизмом. Многие родители детей с РАС прогнозируют, что, когда ребенка оформят в автономный класс, дверь в него закроют и подопрут стулом, никто из этого класса ни в какую инклюзию не выйдет. Прокомментируете?

Будем стараться так не делать. Но проблему я вижу шире. У нас в целом система очень закрытая сегодня, не только в отношении детей со специальными потребностями. Никто никуда из своего класса не может выйти, понимаете? Сегодня ребенок из 6 класса, который знает математику на уровне 8-го, тоже на нее в 8 класс не попадет, никто ему не предложит изучать предмет с другим классом, какой бы он ни был талантливый в этом предмете. А если ребенок, например, с трудом осваивает русский язык, но уже доучился до 8 класса, никто ему не предложит повторять несовершенные глаголы вместе с 5 классом во время урока, например, информатики, которую этот ребенок знает лучше учителя. У нас все образование нарезано на куски по возрастам, по программам, по ФГОСам. Что положено по возрасту — то и изучай, причем со всеми в одинаковом темпе, иначе будешь считаться неуспешным. При этом мы говорим о том, что образование становится непрерывным, концепция непрерывного образования обсуждается на самом высоком уровне. Но непрерывное образование почему-то должно начинаться после школы, а школа — это жесткая структура, где двигаться нужно строго по клеткам.

А что можно сделать?

Будем стремиться делать среду как можно более открытой, принимая во внимание все ограничения.

Преимущество при определении образовательного маршрута обучающихся с РАС при переходе из начальной в основную школу



Рис. 5. Создаются условия для сохранения возможности предоставления вариативных форм образования детей с особыми образовательными потребностями при переходе в основную школу.

Создание материально-технических условий (модульно-функциональных зон «Ресурсного класса» и «Ресурсной группы»)

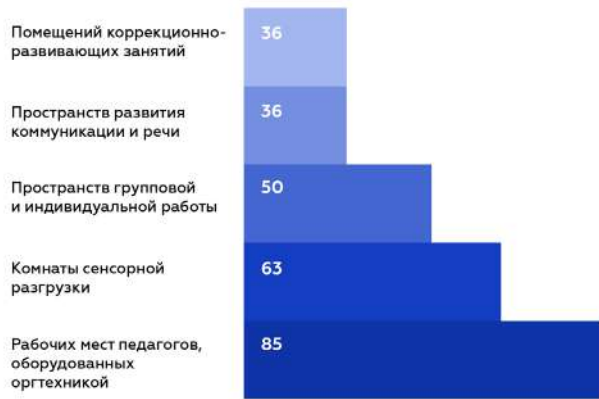


Рис. 6. В образовательных организациях региона созданы специальные материально-технические условия в соответствии с ФГОС НОО обучающихся с ограниченными возможностями здоровья.

Помню, [Айса Шейффер](#) на вопрос о том, как у них в Калифорнии регламентируется выход каждого ребенка из ресурсного или автономного класса в инклюзию, ответила, что никак. Просто все учителя и сотрудники школы стремятся к общей цели: сделать так, чтобы каждый ребенок обучался в наименее лимитированной среде. Лимитированная среда — это как раз и есть то, что я называю нарезкой. Это ограничения системы, не позволяющие сегодня реализовать многие действия, которые сильно приблизили бы нас к настоящей инклюзии.

Автономные классы все же открывать будете?

Да. Мне не нравится ни эта идея, ни технология, по которой они будут создаваться. Но в рамках существующих регламентов это единственная возможность, чтобы дети с РАС, закончившие начальную школу с ресурсным классом, оставались в общеобразовательной школе и в среднем звене, другого варианта просто нет. Пока что решение, которое нам предлагает регламент, — всех детей, которые к среднему звену не перешли на обучение в регулярные классы и не могут осваивать цензовые программы, отправить учиться в коррекционные школы. Но это в моем понимании широкий шаг назад и не решение проблемы, а ее консервация.

Предоставление общего образования в формате инклюзивного образования в Воронежской области предполагает следующие формы обучения:

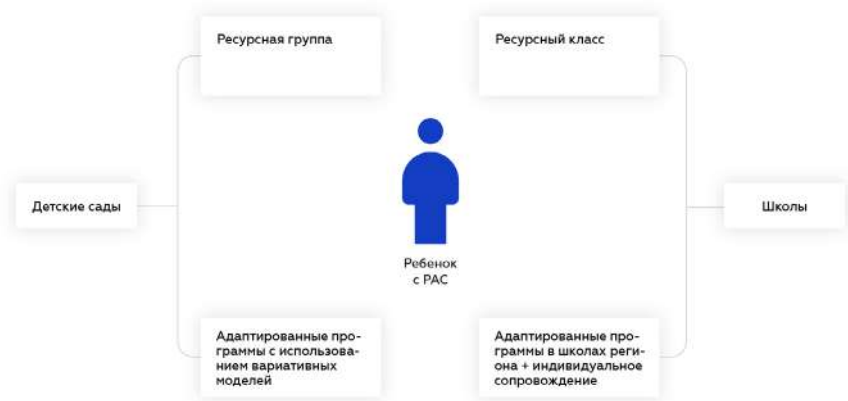


Рис. 7.1. Обеспечена возможность предоставления общего образования в форме инклюзивного образования для 100% детей с ограниченными возможностями здоровья, из числа выбравших эту форму.

Количество детей, которые проходили инклюзивные образовательные программы в 2021 году:



619 из 701 школ Воронежской области реализуют в разной степени инклюзивный подход в образовательном процессе



Рис. 7.2. Обеспечена возможность предоставления общего образования в форме инклюзивного образования для 100% детей с ограниченными возможностями здоровья, из числа выбравших эту форму.

Родители этих детей четыре года назад уже сделали выбор в пользу инклюзивного образования, мы не можем сейчас им сказать: все, ваш выбор для нас не имеет значения, вот вам адрес коррекционной школы. Мы отдаем себе отчет, что начинаем новый круг. И опасения родителей про ограничения, которые заложены в модели автономного класса, нам понятны. Я считаю, что надо будет снова регулярно встречаться, разговаривать, думать вместе над тем, как сохранить максимум инклюзивных возможностей, сделать модель как можно более открытой, несмотря на все ограничения.

Коррекционные школы, на ваш взгляд, вообще в системе образования необходимы?

В том виде, в котором они есть сейчас, думаю, что в скором времени станут не нужны. Запрос от родителей на создание специальных образовательных условий для детей с нарушениями развития в общеобразовательных школах в Воронежской области уже два года подряд превышает запрос на обучение в коррекции. И это растущий тренд, потому что все больше родителей хотят,

Почему этот запрос растет? Как вы это объясняете?

Потому что, нравится нам это или нет, но мир вокруг нас меняется. И запросы на персонализированный образовательный трек сейчас к нам поступают не только от родителей детей с нарушениями развития; все больше родителей типично развивающихся детей требуют подходить к обучению ребенка персонифицировано: одни хотят, чтобы ребенок обучался в смешанном формате (очно-заочно), другие — чтобы предметы, которые даются ребенку легко, он изучал в одном объеме, а которые сложно — в другом. Третьи родители считают, что более удачной для ребенка будет семейная форма обучения, но при этом какие-то предметы хотели бы оставить для изучения в школе. И что это, по-твоему, как не специальные образовательные условия? Каждый ребенок сегодня требует специальных образовательных условий, любой жестко лимитированный формат не годится, это вызов сегодняшнего времени. А родители детей с нарушениями развития точно так же хотят персонального отношения к своим детям, как и все другие родители. И в этом смысле инклюзивное образование — единственно возможный формат для гармоничной и эффективной системы, думаю я.

В чем должна заключаться роль коррекционных школ?

Я хотел бы видеть их центрами компетенций (раз) и центрами, где можно было бы проводить интенсивные психолого-педагогические вмешательства, иногда даже, возможно, с участием медиков (два). В случае с детьми с аутизмом это могут быть интенсивные занятия методами [прикладного анализа поведения](#). Чтобы ребенок, если ему в какой-то момент времени тяжело в общеобразовательной школе, мог временно перейти в такой центр, где с ним занимались бы сразу несколько специалистов, а врачи по запросу родителей были бы готовы наблюдать и консультировать, если это нужно. Но в любом случае усилия всех взрослых должны быть направлены на то, чтобы как можно быстрее вернуть ребенка в общеобразовательную среду: в детский сад или в школу. В этих центрах будут работать специалисты, лучше всех понимающие, как работать с разными дефицитами разных детей. Специалисты могут консультировать и курировать сады и школы по запросу. А смысла в том, чтобы создавать и укреплять подразделения, в которых дети объединены по диагнозам и нозологиям, я не вижу. Это медицинский подход, а не образовательный, когда помощь напрямую связана с диагнозом.

Но у вас в регионе как раз помощь детям с РАС в системе образования завязана на официальный диагноз. Есть диагноз РАС — имеешь право на тьютора, ресурсную группу в саду, потом на тьютора в школе с ресурсным классом, обучение методами ПАП и много помощи. Нет диагноза РАС — ничего этого не получишь, даже если по всем признакам ребенку это необходимо.

Я знаю, что это пока что так. Мы не нашли (пока) способа гарантировать детям с аутизмом того набора специальных образовательных условий, который им необходим, каким-то другим способом. Повышающий коэффициент привязан сегодня к диагнозу. И да, я знаю, что многие родители из-за этого вынуждены биться за официальный диагноз. Но при том, что в Воронежской области диагноз «аутизм» установлен сегодня меньше чем у 25% детей от их прогнозного количества, я все же думаю, что эта проблема в большей части на стороне медицины.

**Повышение квалификации педагогов.
Дополнительные профессиональные программы**

60 чел.

«Принципы прикладного анализа поведения как метода обучения детей с РАС».

100 чел.

«Базовые принципы прикладного анализа поведения как основного метода обучения детей с РАС в ресурсной группе».

142 чел.

«Обучение и воспитание детей с РАС в условиях введения и реализации ФГОС НОО обучающихся с РАС».

60 чел.

«Практика и технологии инклюзивного образования».

350 чел.

«Базовые принципы прикладного анализа поведения как основного метода обучения детей с РАС в ресурсном классе».

25 чел.

«Использование ИКТ для разработки наглядных пособий».

200 чел.

«Реализация требований ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ и ФГОС обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями)».

34 чел.

«Модульная профессиональная программа подготовки специалистов ПАП».

50 чел.

«Тренинг практических методов обучения детей с РАС в рамках прикладного анализа поведения».

52 чел.

«RBT-курс для начинающих специалистов ПАП
«Прикладной анализ поведения (ABA-терапия)».

43 чел.

«Использование методов ПАП при организации особых образовательных условий для обучающихся с ОВЗ и «аутизмом».

30 чел.

«Эффективные технологии в работе при организации образовательного процесса обучающихся с РАС в рамках образовательной модели «ресурсный класс» и «автономный класс».

Рис. 8. Обеспечена специальная подготовка, создана система непрерывного повышения квалификации педагогов для организации работы с детьми с расстройствами аутистического спектра.



ОЛЬГА ВЛАДИМИРОВНА НЕДОРЕЗОВА

Директор ГБУ ВО «Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи».

Образовательным организациям, реализующим АООП для обучающихся с РАС, рекомендуется обучение школьной команды на курсах ПК.

Дополнительные профессиональные образовательные программы адресованы всем категориям педагогических работников образовательных организаций системы общего образования, работающих с обучающимися с РАС, чья профессиональная деятельность связана с реализацией функций воспитания, обучения и развития детей с РАС и созданием особых образовательных потребностей в условиях инклюзивного образования: руководителям и заместителям руководителей общеобразовательных организаций, учителям, воспитателям, тьюторам, педагогам-психологам, социальным педагогам и другим субъектам психолого-педагогического сопровождения образовательного процесса и специалистам психолого-педагогических консилиумов (ППк ОО). И организационные основы профессионального взаимодействия субъектов инклюзивного образования для обеспечения специальных образовательных условий для детей с РАС становятся одной из главных задач в обучении школьной команды.

Особенность построения содержания программы обусловлена тем, что освоение основ инклюзивного образования как инновационной формы затрагивает различные группы педагогов, решающих специфические профессиональные задачи, а дети с РАС имеют неоднородные достаточно специфические потребности и требуют создания различных условий для обучения и воспитания.

Поэтому в программах предлагаются как инвариантные блоки обязательные для всех слушателей, так и вариативные блоки, учитывающие разнообразие образовательных запросов различных категорий слушателей.

Обучены 44 школьные команды. Всего обучено 885 педагогов, работающих с детьми с РАС, осваивающих образовательные программы с использованием модели «ресурсный класс» и в школах по месту жительства (индивидуальное сопровождение), а также вновь принимаемые для работы в РК педагоги.

После обучения по базовым принципам ПАП и инклюзивного образования для тьюторов организуются тренинговые курсовые занятия.

А к чему должен быть привязан повышающий коэффициент?

К персональному образовательному треку ребенка, разумеется. Когда-нибудь так и будет, я очень надеюсь на цифровые технологии в этом вопросе.

Вы не думаете, что нужно просто увеличить количество взрослых в процессе обучения? Когда один учитель на 30 человек — как бы этого учителя ни обучать, он все равно не сможет качественно давать обратную связь 30 детям, это за пределами биологических возможностей человека

Я думаю, что и да и нет. Просто увеличить количество взрослых — ничего не даст. Надо менять технологии обучения. Если дети делятся в процессе обучения на группы и учитель общается по большей части с лидерами групп — на одном уроке с одними, на другом с другими, — то это уже гораздо меньшее количество связей. Если дети выступают в функции наставников для своих одноклассников в ходе обучения — это тоже существенно меняет дело. Это технология обучения гораздо дает гораздо лучший

эффект, чем учитель-транслятор-знания на 30 человек. То есть задача учителя — организовывать деятельность. И если педагогов учить именно организовывать деятельность, а не передавать информацию, — образование станет эффективней.

Мне кажется, что движение в сторону инклюзии в Воронежской области началось тогда, когда О. Н. Мослов упразднил должность заместителя по коррекционному образованию и коррекционные школы стали относиться к отделу общего образования. Согласны?

Думаю, что дело не в должности, а в принципах. Пока мы уверены в праве каждого ребенка учиться — будем работать над тем, чтобы это право для каждого было реализовано.



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

[Актуальные задачи
и перспективы развития
инклюзивного образования
на территории Воронежской
области](#)



ССЫЛКИ ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ

Тренинг родительских навыков
[«9 шагов».](#)

ПРИЛОЖЕНИЯ

21 июля 2021 года правительство Великобритании приняло [новую стратегию по аутизму](#), которая будет действовать в течение следующих пяти лет: с 2021 по 2026 годы. Авторы стратегии заявляют, что она призвана поддерживать аутичных людей и изменять их жизни в лучшую сторону.

В рамках стратегии правительство Великобритании обязуется улучшить поддержку для аутичных людей в сфере диагностики, услуг психического здоровья, образования, трудоустройства и правосудия. Правительство также заявляет о своих планах улучшить понимание аутизма в обществе и создать более дружелюбную к аутичным людям среду.

Среди обязательств правительства Великобритании в первый год действия стратегии:

- инвестировать 10,5 млн фунтов в тестирование и внедрение самых эффективных способов, которые позволят сократить время ожидания постановки диагноза для детей и молодых людей;
- инвестировать 2,5 млн фунтов в улучшение качества диагностики взрослых;
- предоставить 18,5 млн фунтов на предотвращение кризисов и необязательных госпитализаций в стационары, на улучшение качества помощи аутичным людям в заведениях, стационарно предоставляющих услуги в сфере психического здоровья, и на способствование выпискам обратно в привычную среду;
- развивать понимание аутизма среди профессионалов, работающих в сферах здравоохранения, образования, трудоустройства, юстиции, чтобы они могли наилучшим образом взаимодействовать с аутичными людьми и помогать им в случае необходимости.

Разбивание стратегии на года обусловлены тем, как составляются сметы бюджетных расходов в Великобритании в целом. Однако уже в первый год правительство намерено потратить почти 75 млн фунтов на реализацию обязательств по стратегии – это больше, чем предусматривали предыдущие стратегии по аутизму. И впервые стратегия включает в себя вопросы, связанные с помощью аутичным детям.

В 2022 году в Канаде будет принята Национальная стратегия по аутизму. Этот документ призван закрепить на государственном уровне системность помощи аутичным людям и перечислит конкретные действия, которые должны быть сделаны в сфере диагностики аутизма и поддержки людей с РАС. Проект стратегии составлен Канадским альянсом по РАС и подан федеральному правительству. В проекте перечислены основные «болевы́е точки», которые следует проработать в национальной стратегии.

Поскольку Канада, как и Россия, — это федеративное государство, на регионах лежит большой объем ответственности по обеспечению системных изменений в помощи людям с РАС. Однако авторы проекта стратегии отмечают, что именно федеральное правительство должно взять на себя ведущую роль в формировании политики, касающейся этих изменений, и работать в сотрудничестве с властями территорий и провинций.

Авторы выделяют 5 зон действий, изменения в которых повлекут за собой позитивные изменения в жизнях людей с РАС и их семей. К ним относятся:

- доступность,
- информирование,
- трудоустройство,
- предоставление жилья,
- исследования.

Кроме того, в стратегии подчеркивается важность межправительственного подхода как необходимого компонента успешного построения системы помощи для аутичных людей. Это обусловлено сложностью потребностей людей с РАС, удовлетворение которых потребует работы многих департаментов правительства и, вероятно, пересмотра других правительственных документов, таких, как например, Стратегия занятости молодежи, Стратегия по сокращению бедности и Стратегия по пожилым людям.

Документ может быть полезен организациям, работающим в сфере аутизма в России, для изучения международного опыта и его заимствования в построении системы помощи детям и взрослым с РАС.



ВЕЛИКОБРИТАНИЯ

Первое в мире исследование преvalентности аутизма было проведено в Великобритании в 1966 году. К 2021 году их количество увеличилось до двадцати одного.

Первое исследование показало, что распространенность РАС была на уровне 0,04%. Одно из последних исследований, которое было опубликовано в 2011 г. и в котором участвовали люди в возрасте от 0 до 98 лет, уже показало преvalентность на уровне 0,96%. В Государственной стратегии Англии по аутизму, принятой в 2021 году, говорится, что в стране проживает порядка 700 000 людей с РАС — это приблизительно 1,04% популяции.

До принятия стратегии по аутизму в Великобритании уже было немало законодательных актов антидискриминационного характера. Они обеспечивали поддержку и равные права людям с аутизмом. В частности, правительства Англии и Уэльса в период с 2009 по 2015 годов приняли следующие документы:

- акт об аутизме (2009);
- документ «Думай об аутизме. Полная и приносящая удовлетворение жизнь, стратегия для взрослых с аутизмом в Англии»;
- нормативное руководство для местных органов власти и организаций по поддержке реализации Стратегии борьбы с аутизмом среди взрослых (Министерство здравоохранения Англии, 2015);
- нормативное руководство «Особые образовательные потребности и нормы практики при работе с людьми с особыми потребностями: от 0 до 25 лет» (Министерство образования Англии, Министерство здравоохранения Англии, 2015).

Схожий набор документов, обеспечивающий социальные гарантии людям с аутизмом в соответствии с национальным законодательством Великобритании, приняли также правительства Уэльса, Шотландии и Ирландии.

По результатам исследования, проведенного в 2003–2004 годах (Baron-Cohen S. et al., публикация в 2009 году) и показавшего уровень преvalентности в 0,94%, в Великобритании на национальном и субфедеральном уровне был принят целый пакет законодательных актов для обеспечения реализации государственной политики в сфере аутизма.

✚ Исследования превалентности РАС в Великобритании

Годы исследования	Авторы и публикации	Регион	Размер выборки	Возраст	Выявленный уровень превалентности, %
1963-1964	Lotter V. 1966	Мидлсекс	78 000	8-10 лет	0,041
1970-1972	Wing L. et al. 1976	Камберуэлл	25 000	5-14 лет	0,048
1992	Webb E.V. et al. 1997	Южный Гламорган, Уэльс	73 301	4-15 лет	0,072
1995	Powell J.E. et al. 2000	Уэст-Мидлендс	58 654	1-5 лет	0,208
1998	Taylor B. et al. 1999	Северная Темза	490 805	0-16 лет	0,087
1998-1999	Chakrabarti S. and E. Fombonne 2001	Стаффорд	15 500	2,5-6,5 лет	0,626
1999	Fombonne E. et al. 2001	Англия и Уэльс	10 438	5-15 лет	0,261
1999	Scott F.J. et al. 2002	Кембридж	33 598	5-11 лет	0,583
2000	Lingam R. et al. 2003	Северо-восточный Лондон	186 206	5-14 лет	0,305
2000	Tebruegge M. et al. 2004	Кент	2 536	8-9 лет	0,83
2000	Baird G. et al. 2006	Юго-Восточная Темза	56 946	9-10 лет	0,389
2002	Chakrabarti S. and E. Fombonne 2005	Стаффордшир	10 903	4-6 лет	0,587
1986-2001	Harrison M.J. et al. 2006	Шотландия	134 661	0-15 лет	0,442
1990-1991	Baird et al. 2006	Южная Темза, Лондон	56 946	9-10 лет	1,161
1994-2003	Latif A.H. and W.R. Williams 2007	Уэльс	39 220	0-17 лет	0,612
1991-2003	Williams E. et al. 2008	Юго-Запад (Эйвон)	14 062	11 лет	0,619
2003-2004	Baron-Cohen S. et al. 2009	Кембриджшир	8 824	5-9 лет	0,94
2007	Brugha T.S. et al. 2011	Вся страна	7 333	16-98 лет	0,982
2004-2010	Taylor B. et al. 2013	Вся страна	256 278	8 лет	0,24

Рис. 1. Количество и география исследований превалентности РАС. Великобритания.

КАНАДА

В Канаде первое исследование превалентности аутизма было опубликовано в 1988 году и показало превалентность РАС на уровне 0,1%. По результатам последнего исследования, проведенного в 2018 году, доля детей с аутизмом увеличилась до 1,22%, более чем в десять раз.

В 2007 году был опубликован доклад «Платите сейчас или платите позже: семьи с аутизмом в кризисе», составленный Постоянным комитетом Сената Канады по социальным вопросам, науке и технике. В документе были приведены данные о превалентности РАС, описаны основные трудности людей с аутизмом и их семей, предложен комплекс и структура финансирования необходимых мер поддержки. Также здесь впервые было отмечено, что Канаде требуется национальная стратегия в области аутизма.

За последние десять лет правительство Канады создало следующие инструменты для системной помощи людям с РАС:

- сеть обмена знаниями об аутизме и интеллектуальных нарушениях AIDE, которая предоставляет людям с РАС и их семьям доступ к интернет-ресурсам, местным программам помощи, возможностям трудоустройства и широкому перечню услуг по поддержке;
- стратегический фонд по расстройствам аутистического спектра, который предоставил финансирование в размере 9,1 млн канадских долларов в региональные проекты по поддержке людей с РАС, их семей, опекунов и общин в 2018 году;
- программа занятости и социального развития Канады, в рамках которой молодые люди с аутизмом обучаются необходимым навыкам и готовятся к выходу на рынок труда;
- программа партнерства в области социального развития, которая осуществляет стратегические инвестиции для поддержки государственных приоритетов, связанных с детьми и семьями, людьми с ограниченными возможностями, некоммерческим сектором, общинами национальных меньшинств и другими уязвимыми группами населения.

Национальная стратегия помощи людям с аутизмом в Канаде будет принята в 2022 году. От первого исследования превалентности РАС до ее разработки прошло пятнадцать лет, но помощь людям с аутизмом стала приобретать системный характер уже через пять лет после публикации первых данных о количестве детей с аутизмом в детской популяции Канады.



🇨🇦 Исследования превалентности РАС в Канаде

Годы исследования	Авторы и публикации	Регион	Размер выборки	Возраст	Выявленный уровень превалентности, %
1985	Bryson S.E. et al. 1988	Новая Шотландия (часть)	20 800	6-14 лет	0,101
2002	Ouellette-Kuntz H. et al. 2006	Манитоба и остров Принца Эдуарда	227 526	1-14 лет	0,289
1987-1998	Fombonne E. et al. 2006	Остров Монреаль, Квебек	27 749	5-17 лет	0,649
1996-2004	Ouellette-Kuntz H. et al. 2007	Британская Колумбия	2 240 537	4-9 лет	0,431
2008	Lazoff T. et al. 2010	Монреаль	23 635	5-17 лет	0,791
2003-2010	Ouellette-Kuntz H. et al. 2014	Остров Принца Эдуарда, Ньюфаундленд, Лабрадор и Юго-Восточное Онтарิโอ	89 786	2-14 лет	1,306
2014-2015	Diallo et al. 2018	Квебек	16 940	1-17 лет	1,22

Рис. 2. Количество и география исследований превалентности РАС. Канада.

🇮🇳 ИНДИЯ

В Индии в 2011–2013 годах были проведены три исследования превалентности на выборках детей разного возраста, которые показали уровень превалентности аутизма 0,23%, 1,0% и 1,4%.

Данные, полученные в ходе этих исследований, были учтены в Плане работы Национального трастового фонда социального обеспечения лиц с аутизмом, ДЦП, интеллектуальной недостаточностью и множественными нарушениями. [Национальный трастовый фонд](#) в Индии выступает главным инструментом для реализации государственных программ помощи людям с ограниченными возможностями здоровья.

Правительство Индии предлагает людям с аутизмом и их семьям несколько схем поддержки. Например, «Нирамайя» — это специальная схема медицинского страхования, «Самарта» — схема помощи в получении бытовых услуг, «УддьямПрабхи» — схема финансовой поддержки и т. д. Подробнее о государственных схемах и льготах — [здесь](#).

Данные, полученные в ходе исследований превалентности РАС, позволили уточнить перечень мер, необходимых для поддержки людей с аутизмом, и внести эти уточнения в программы Национального трастового фонда.

→ Библио-
графия

 Исследования prevalence РАС в Индии

Годы исследования	Авторы и публикации	Регион	Размер выборки	Возраст	Выявленный уровень prevalence, %
2011-2012	Poovanthinal S.A. et al. 2016	Керала	18 480	0,5-1,5 года	0,233
2010-2013	Rudra A. et al. 2017	Калькутта	11 849	3-8 лет	0,23
2011-2012	Arora N.K. et al. 2018	Палвал, Кангра, Дхенканал, Хайдарабад и Северный Гоа	3 964	2-6 и 6-9 лет	1 и 1,4

Рис. 2. Количество и география исследований prevalence РАС. Индия

 ИСПАНИЯ

В Испании первое исследование prevalence РАС было проведено в 1990 году и показало уровень РАС в 0,03%. В исследовании 2007 года он был уже на отметке 0,8%. В 2017 году доля выявленных диагнозов РАС возросла до 1,23% (согласно исследованию, опубликованному в 2019 году и основанному на данных, собранных за много лет системой медицинского страхования Каталонии). А исследование, проведенное в 2018 году показало увеличение prevalence до 1,55%.

В 2015 году правительство Испании, обобщив лучший мировой и европейский опыт, разработало Комплексную стратегию по аутизму, основанную на холистическом подходе, с межведомственной системой целей и задач. Она предусматривает регулярное проведение исследований prevalence РАС. Также в ее рамках было принято решение выявить, отобрать и критически проанализировать данные исследований по РАС (в том числе публикации в сфере эпидемиологии) при помощи комплексных и интегративных подходов. В 2019 году было объявлено о запуске «[протокола](#) исследования для систематического обзора и мета-анализа наблюдательных исследований». Кроме того, Испания — единственная страна Европейского союза, которая сделала мониторинг аутизма рутинным, и ведущие эксперты по аутизму рекомендуют другим странам перенимать этот опыт.

 [Библио-графия](#)

Сквозные стратегические направления, предусмотренные стратегией:

- повышение осведомленности об аутизме в обществе, чтобы формировать позитивные представления о реальных способностях людей с аутизмом и способствовать их вовлечению в социальные процессы;
- действия, направленные на облегчение трудностей в понимании информации для людей с аутизмом;
- исследования, способствующие координации ресурсов, развитию, инновациям и передаче знаний в сфере помощи людям с РАС;
- обучение специалистов, которые помогают людям с аутизмом на протяжении всей их жизни.

После публикации 2007 года, которая показала превалентность аутизма в Испании на уровне 0,8%, количество эпидемиологических исследований непрерывно росло, их география расширялась, а уже в 2015 году (менее чем через 10 лет) появилась национальная стратегия по аутизму. Сегодня требование регулярно исследовать превалентность РАС, чтобы уточнять данные для лучшего построения системы помощи, закреплено в самой стратегии.

 Исследования превалентности РАС в Испании

Годы исследования	Авторы и публикации	Регион	Размер выборки	Возраст	Выявленный уровень превалентности, %
N/A	Alberdi 1990	Наварра	N/A	0-15 лет	0,048
N/A	Garanto 1994	Каталония	N/A	4-17 лет	0,025
N/A	Orte et al. 1995	Мурсия	N/A	0-16 лет	0,029
1969-1994	Folch and Sánchez 1998	Каталония	N/A	0-99 лет	0,061
N/A	Frontera 2005	Арагон	N/A	0-16 лет	0,092
2006	Aguilera et al. 2007	Севилья	118 000	6-16 лет	0,80
N/A	Trujillo, Sánchez y Gutiérrez, 2007	Кадис	N/A	2-14 лет	0,0242
N/A	Canal y otros, 2011	Саламанка и Самора	N/A	18-36 месяцев	0,64
N/A	García-Primo y otros, 2014	Саламанка и Самора	N/A	18-36 месяцев	0,64
N/A	Fortea, Escandell y Castro, 2013	Канарские острова	N/A	18-36 месяцев	0,61
2009	Pérez-Crespo, L. 2019	Каталония	N/A	2-17 лет	0,07
2017	Pérez-Crespo, L. 2019	Каталония	N/A	2-17 лет	1,23
N/A	Morales-Hidalgo, P. 2018	Таррагона	5 555	дети дошкольного и школьного возраста	1,55 / 1

Рис. 3. Количество и география исследований превалентности РАС. Испания.
(N/A — некоторые данные недоступны).

 ШВЕЦИЯ

В Швеции исследования превалентности проводились с 1979 года, последнее было опубликовано в 2010 году. Выявленный уровень превалентности между этими исследованиями вырос в 14 раз — с 0,056% до 0,8%.

После исследования по превалентности РАС 1992 года (Kadesjö B. et al.), показавшего беспрецедентно высокий уровень превалентности в 0,73%, был принят [Закон](#) о поддержке и обслуживании лиц с функциональными нарушениями (1993). Он определил меры специальной поддержки и обслуживания для целевой группы: людей с задержками интеллектуального развития, с аутизмом или аутоподобными состояниями, а также с другими значительными и постоянными функциональными интеллектуальными нарушениями в пожилом возрасте, не связанными с нормальным старением. Основная мысль закона:

 Библио-
графия

 Исследования превалентности РАС в Швеции

Годы исследования	Авторы и публикации	Регион	Размер выборки	Возраст	Выявленный уровень превалентности, %
1979	Bohman M. et al. 1983	Вестерботтен	69 000	0-20 лет	0,056
1980	Gillberg C. 1984	Гётеборг	128 584	4-18 лет	0,02
1984	Steffenberg S. and C. Gillberg 1986	Гётеборг-Бохус	78 413	0-10 лет	0,045
1992	Kadesjö B. et al. 1999	Карлстад	826	6,7-7,7 лет	0,726
1977-1994	Gillberg C. et al. 2006	Гётеборг	32 568	7-12 лет	0,804
1994	Arvidsson T. et al. 1997	Мёльнлюкке	1 941	3-6 лет	0,464
2007	Idring S. et al. 2012	Лен Стокгольм	444 154	0-17 лет	1,15
2005-2008	Fernell E. and C. Gillberg 2010	Стокгольм	24 084	6 лет	0,62
2009	Barnevik-Olsson M. et al. 2010	Стокгольм	113 391	6-10 лет	0,22
2010	Nygren G. et al. 2012	Гётеборг	5 007	2 лет	0,8

Рис. 4. Количество и география исследований превалентности РАС. Швеция.

«Задача должна заключаться в том, чтобы обеспечить равенство условий и всестороннее участие в жизни общества для лиц в целевой группе, чтобы каждый мог жить так, как живут другие». Меры, предусмотренные этим законом, включают предоставление персонального помощника или финансовой помощи для найма такого помощника; службы помощи на дому; организацию каникул для детей старше 12 лет; организацию дневной занятости для неработающих; организацию жилья со специальным обслуживанием для детей, молодежи и взрослых. При этом если ребенок до 18 лет воспитывается не дома, а в интернате, родители должны выплачивать муниципалитету компенсацию за понесенные на обслуживание ребенка расходы.

Ресурсы, с помощью которых люди с РАС получают помощь и поддержку в Швеции:

- инклюзивное образование: обеспечивается Национальным [агентством](#) по образованию и школам с особыми потребностями;
- жилье: законодательство о планировании и строительстве предусматривает, в том числе, субсидии на получение подходящего жилья для человека с ментальными нарушениями;

- транспорт: люди с инвалидностью и родители детей с функциональными нарушениями могут получить пособие на автомобиль от шведского [Агентства](#) социального страхования;
- занятость людей с ОВЗ: обеспечивается с помощью (1) Государственной службы занятости ([Arbetsförmedlingen](#)), (2) субсидий на заработную плату работодателям, которые нанимают людей с ОВЗ и (3) трудоустройства в шведскую государственную компанию [Samhall](#) — крупнейшего государственного поставщика товаров и услуг;
- цифровая стратегия: включение цифровых технологий для людей с особенностями здоровья в национальную цифровую стратегию Швеции («Цифровая инклюзия»);
- законное право на независимость: [закон](#) о поддержке и обслуживании лиц с определенными функциональными нарушениями предоставляет людям с ограниченными возможностями право на личную помощь — форму поддержки, которая в основном финансируется за счет налогов;
- защита от дискриминации: в 2009 году в Швеции был принят Закон о дискриминации, общая цель которого — усиление правовой защиты личности и оказание помощи жертвам дискриминации в получении возмещения и финансовой компенсации.

Данные, полученные в ходе исследований превалентности РАС, стали основанием для принятия специального Закона в 1993 году и внедрения специальных мер поддержки людей с аутизмом в систему государственной помощи людям с особыми потребностями.

ТУРЦИЯ

В 2019 году было проведено первое и пока единственное исследование превалентности РАС в Турции. В его ходе было выявлен уровень превалентности в 0,85%.

Основной элемент законодательной защиты для людей с РАС (и шире — с инвалидностью) представлен в форме [Закона о людях с инвалидностью](#) 2005 года. На фоне постоянно растущих показателей превалентности РАС в мире, в 2016 году решением Высшего совета по планированию был подготовлен «[Национальный план действий](#)» для лиц с расстройствами аутистического спектра

 Исследования превалентности РАС в Турции

Годы исследований	Авторы и публикации	Регион	Размер выборки	Возраст	Выявленный уровень превалентности, %
2019	Oner O. and K.M. Munir 2019	Стамбул	6 712	0,5-1,5 года	0,8

Рис. 5. Количество и география исследований превалентности РАС. Турция.

(2016/2019)». Он создавался при активном участии НКО, профильных организаций и университетов, а также сопровождался широким общественным обсуждением.

Целью создания этого плана было обеспечение для людей с РАС возможности пользоваться услугами наравне с остальными членами общества, а также способствовать созданию возможностей для их независимого участия во всех сферах социальной жизни. В план также включен большой спектр мер, обеспечивающих семьям людей с аутизмом возможность продолжать полноценную профессиональную и социальную жизнь — службы дневного ухода и реабилитации (48 центров в тридцати крупнейших городах), оплата транспортных услуг до таких центров и другие формы поддержки. Исследование превалентности РАС было включено в Национальный план действий с целью формирования стандарта регулярной скрининговой диагностики.

В апреле 2021 года началась [подготовка](#) нового Национального плана.