

# Как инклюзивное общество поможет детям с аутизмом

**В 2019 году в Тверской области насчитывалось около 5 тысяч детей-инвалидов, среди которых дети с ментальными нарушениями, в том числе расстройствами аутистического спектра**

Как понять, что у ребенка аутизм, и что с этим делать родителям и обществу, рассказал председатель регионального отделения Всероссийской организации родителей детей-инвалидов с ментальными и психофизическими нарушениями (ВОРДИ) Илья АЛЕКСАНДРОВ.

## Что такое аутизм?

Это неврологическое нарушение развития, влияющее на внимание, мышление, восприятие, поведение. У аутизма очень много сопровождающих признаков, и это приводит к большому разнообразию среди людей с аутизмом. Это болезнь, которая не может сама уйти от человека, от ребенка, он с ней рождается, он с ней живет, он с ней умирает. Но это болезнь, которую можно компенсировать его социальными взаимодействиями, его контактами с окружающими, его общением с окружающим миром.

## Сколько детей с РАС сейчас насчитывается в Тверской области?

Количество детей-инвалидов в Тверской области за 2019 год составляло около 5 тысяч человек. Согласно всемирной статистике, главной причиной, по которой ребенок получает статус «ребенок-инвалид», в последние годы являются ментальные нарушения, то есть все, что относится к РАС. Если раньше это были наследственные заболевания, пороки развития, то сейчас это именно расстройства аутистического спектра. Статистика сейчас такая, но на самом деле таких детей, конечно, гораздо больше.

## Как и в каком возрасте родители могут заметить проявления аутизма у ребенка?

До года или в год-полтора — это тот возраст, в котором в принципе можно что-то выявить, заподозрить у ребенка, причислить его к группе риска. Это значит, что нужно начать заниматься с ребенком и смотреть его в динамике. У нас, к сожалению, такого не происходит. Чаще всего врачи (не педиатры, а именно узкие специалисты — детские психиатры или неврологи, хотя неврологи в России не ставят такой диагноз) говорят родителям на приеме: «Подождите, надо посмотреть» — и так происходит до пяти, а бывает, и до семи лет.

Выписывают ноотропные препараты, кортексин, магнезию, что угодно, только чтобы момент принятия диагноза отодвинуть по временным рамкам. Это, конечно, беда. Редко когда компетентный родитель не успокаивается на этом, понимая, что что-то не так, едет на консультацию со специалистом в федеральный центр, ресурсные центры, где ребенку про-

водят более тщательное обследование, применяют для этого специальные инструменты диагностики, которая осложняется тем, что у ребенка бывают нарушены социальные контакты, нет вербального канала связи.

А должно быть так: заподозрив у ребенка какие-то особенности и предположив, что тот относится к группе риска в год или в два, необходимо сделать максимум для того, чтобы этот ребенок попал в психолого-педагогическую службу сопровождения и начал заниматься, несмотря на наличие или отсутствие диагноза. Если есть особенность, значит, есть какой-то дефицит, который может реализоваться в болезнь, а может не реализоваться. И если с ребенком начнут заниматься, то с высокой вероятностью эти дефициты окажутся менее значимыми для него. Не всегда, но чаще всего.

Есть три основные вехи, позволяющие родителю самостоятельно заподозрить аутизм. Первое — это отсутствие социальных кон-

тактов, ограниченное общение, ребенок «закрывает в себе». Второе — повторяющееся поведение, это так называемая стереотипия, по-другому, «стимы», говорят, что ребенок «стимится». Например, крутится на месте вокруг себя, крутит своими ручками перед лицом, выкладывает предметы в ряд, однотипно вокализует в определенных ситуациях, издает какие-то однотипные звуки — все это и есть самостимуляция. И третье — это отсутствие коммуникации, любой, не только вербальной, но и жестовой.

## Что сейчас делается в тверском регионе для привлечения внимания к проблеме аутизма?

Современные тенденции в развитии детей с аутизмом во всем мире и в России сводятся к тому, что в каждой области должна быть выстроена система непрерывного взаимодействия и сопровождения семей с детьми с особенностями развития — и с аутизмом в частности. То есть это межведомственная система, которая начинает взаимодействовать с семьей с самого раннего возраста ребенка, то есть с того момента, когда может быть диагностирован аутизм или какие-то нарушения в развитии, и закан-

чивается следующим: понимание речи, экспрессивная речь, когда он начнет говорить, синтезировать процессы мышления, выражать это вербально, а у ребенка с аутизмом этого не произойдет. Или произойдет, но очень нескоро. То есть он застрянет на этом этапе развития. Федерация, это регламентировано ратификацией Конвенции о правах инвалидов. Чтобы декларируемые на федеральном уровне законы в регионах исполнялись, как раз и создаются родительские организации. Пример такой организации в Твери и Тверской области — ВОРДИ. Это первая всероссийская организация, которая представлена более чем в 70 регионах и которая в линейке всероссийских организаций (глухих, слепых, инвалидов) представляет интересы родителей детей-инвалидов. До 2018 года такой организации не существовало. Организация занимается тем, чтобы федеральные посылы в регионах слышали.

## Как распространение информации об аутизме поможет таким людям?

Сейчас часто можно услышать о школьной инклюзии. Что это такое? Обывателям кажется, что это когда ребенка с особенностями приводят в обычную школу — и он

этом мире не заставит их так тренировать свою душу, как общение с людьми, которые слабее тебя. Это касается и взрослых, инклюзивного общества в целом.

Объясню на примере. Ребенок заходит с мамой в троллейбус в Твери. У него возникает социально неприемлемое, нежелательное поведение — он начинает плевать в бабушку, сидящую перед ним. Бабушка сидит и терпит, пока он не выйдет. Это ситуация, а не инклюзия. А теперь та же ситуация через год. С этим ребенком активно работал специалист по прикладному анализу поведения, который меняет его поведение на социально приемлемое. В то же время в этом троллейбусе высвечивается табло, на котором рассказывается, что такие дети существуют, каковы их особенности и как с ними взаимодействовать. Люди, невольно читая это, понимают, как им вести себя в ситуации, когда такой ребенок будет рядом. И вот — тот же троллейбус и такой же ребенок, но уже подготовленный для выхода в это общество, встречаются снова. Но теперь этот ребенок спокойно сидит. Он понимает, что плевать в бабушку — это плохо, потому что с ним поработал специалист. С людьми, которые окружают его, поработали, и они понимают, как его воспринять, они не шарахаются от него, они не ругают его мать, они не читают ей нравоучений, потому что понимают — нежелательное поведение не зависит от воспитания. И вот все едут и мирно сосуществуют в этом троллейбусе. Вот это примерная модель инклюзивного общества. Родительское сообщество понимает, что эти дети выйдут в социум, но мы, родители, не хотим реализовать права наших детей за счет ущемления прав других людей. И это правильно. Благодаря распространению информации об аутизме, его более ранней диагностике больше детей смогут жить лучшей жизнью, влиться в общество.

Дети с аутизмом точно так же нуждаются в полноценном общении, друзьях, уважении и счастливом детстве. Выражают им свою поддержку 2 апреля, надев одежду синего цвета, и выложив в соцсети фото с хэштегом #2 апреля. Синий цвет был выбран цветом, символизирующим аутизм, так как это заболевание встречается в 5 раз чаще у мальчиков, чем у девочек. Неправильная организация по защите прав людей с аутизмом Autism Speaks использует его в международной акции поддержки «Зажги синим», подсвечивая здания синим цветом. Общепринятый символ аутизма — головоломка-пазл и ленточка из пазлов красно-синих-желтых цветов.

Любой родитель ребенка-инвалида с аутизмом, а также любым нарушением, любым диагнозом в развитии может вступить в ВОРДИ. Это родительское сообщество активных родителей, созданное для всех, кто заинтересован в изменении качества жизни людей с инвалидностью, социальной и образовательной инклюзии детей и взрослых.



Таким образом, ограниченное общение, ребенок «закрывает в себе». Второе — повторяющееся поведение, это так называемая стереотипия, по-другому, «стимы», говорят, что ребенок «стимится». Например, крутится на месте вокруг себя, крутит своими ручками перед лицом, выкладывает предметы в ряд, однотипно вокализует в определенных ситуациях, издает какие-то однотипные звуки — все это и есть самостимуляция. И третье — это отсутствие коммуникации, любой, не только вербальной, но и жестовой.

На самом деле те патологические стимулы, которые присущи аутизму, являются состояниями, которые в той или иной степени могут встречаться у каждого из нас. Другой вопрос, что каждый ребенок делает такие вещи, которые объясняются этапами развития, например, эхолалия — когда ребенок повторяет за родителями то, что слышит. Это нормальный эволюционный этап развития его речи. Только у нормотипичного ребенка этот этап пройдет — и

заканчивается старением человека. То есть это история, когда задействованы все службы, которые могут таким детям помогать, — здравоохранение, образование, соцзащита, спорт, культура. Эти службы должны работать вместе, в одном русле. Это службы ранней помощи, которые диагностируют ребенка, берут на психолого-педагогические занятия, сопровождение до школы, — сады специализированные или обычные классические, школа. Сейчас необходимо развивать инклюзивное образование, чтобы ребенок пришел в школу — и его особые образовательные потребности могли быть реализованы, были созданы специальные условия. Пока такой практики нет. Ресурсные классы и инклюзивное образование развиваются семимильными шагами, потому что это регламентировано на федеральном уровне, это закреплено 273-м федеральным законом («Об образовании» — Прим. ред.), это регламентировано Конституцией Российской

там учится с ровесниками. На самом деле инклюзия — это более глубокое и широкое понятие. Это не подстраивание каждого ребенка под ситуацию в школе, это изменение школы под особенности и дефициты каждого ребенка. И здесь речь идет не только об особенных детях. Инклюзия в самом широком понимании этого слова благоприятно сказывается на всех детях, которые включены в образовательный процесс. Ничто не заменит для особого ребенка среду нормотипичных сверстников. Это просто кладь совершенно безвозмездного ресурса, который нужно и важно использовать для того, чтобы эти дети включились в общество. Дети нормотипичные, которые видят таких детей, видят, как под них подстраивается школа, как им создаются особые образовательные условия, понимают, что в мире существуют разные люди, что есть люди, отличные от тебя, что этим людям необходимо помогать. Они учатся толерантности и, самое главное, учатся тренировать свою душу. Ничего в