

2 апреля – Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма

Согласно официальной статистике количество детей, имеющих расстройства аутистического спектра и иные ментальные нарушения, преобладает в структуре детской инвалидности. Это иногда связывают, в том числе, с увеличением возможностей для ранней и качественной диагностики. Родителям и другим членам семьи бывает сложно принять озвученный диагноз или подозрение на него, требуется помощь в сохранении привычного уклада жизни и деликатное сопровождение.

Важно своевременно получить мнение специалиста, может даже нескольких, если близкие замечают какие-либо особенности в развитии ребенка. Кроме того, можно самостоятельно пройти один из скрининговых тестов, указанных в Клинических рекомендациях по расстройствам аутистического спектра, например, “М-CHAT R/F”. Для этого нужно ответить на несколько вопросов о поведении ребёнка. По его результатам не будет установлен диагноз, но станет понятно, не находится ли малыш в зоне риска развития РАС.

(Ссылка на тест: <https://solnechnymir.ru//diagnostics/mchat/>)

По словам экспертов, в таких ситуациях не рекомендована выжидательная тактика, потому что вовремя начатые занятия с малышами позволяют минимизировать сложные состояния, повысить их реабилитационный потенциал, а иногда и вовсе снять диагноз.

Особое внимание детям с РАС и семьям, воспитывающим таких ребят, уделяет институт Уполномоченного при Президенте РФ по правам ребёнка.

Благодаря его Стратегической программе «Сопровождение через всю жизнь» в нашей стране сейчас создаётся уникальная система поддержки людей с аутизмом и другими ментальными нарушениями на протяжении всей жизни. Её суть в том, чтобы человек с особенностями на каждом этапе своего пути встречал не барьеры и преграды, а наоборот – необходимую помощь. Чтобы от детского садика и школы до колледжа и предприятия – все двери были для него открыты. А для этого на государственном уровне создаётся адаптированная к его нуждам среда, проходят обучение специалисты и родители.

«В рамках программы проведено обучение для более 5000 родителей и представителей родительских сообществ, 2800 специалистов прошли курс по деликатной коммуникации с ребятами с РАС и другими ментальными особенностями.

Нами при поддержке Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации разработана типовая региональная программа по формированию системы непрерывного межведомственного сопровождения детей и молодых взрослых с РАС и другими ментальными нарушениями», — рассказала детский омбудсмен Мария Львова-Белова.

При создании программы был учтен опыт регионов ПФО, ХМАО-Югры, лучших государственных и общественных организаций нашей страны. На её основе уже созданы и приняты программы непрерывного межведомственного сопровождения детей с аутизмом в ряде пилотных регионов страны – ХМАО-Югре, Кемеровской и Новгородской областях. В Мурманской, Саратовской и Ростовской областях продолжается работа по ее созданию. Результатом должны стать видимые изменения в жизни детей и взрослых с аутизмом в учёбе и в быту, в работе и отдыхе. Анализ этих перемен позволит распространить действие программы и на другие регионы нашей страны.

«Чтобы дети с аутизмом и их близкие жили полноценно и счастливо, нужно, во-первых, развивать их и помогать им в социальной адаптации, а во-вторых, – изменять отношение государства и общества к таким людям. Всё должно быть приспособлено к тому, чтобы человек с аутизмом мог участвовать в жизни общества», — отметил руководитель направления «Ментальное здоровье» стратегической программы «Сопровождение через всю жизнь», директор АНО «Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир» Игорь Шпицберг.

При создании Стратегической программы учтён опыт родительских и общественных организаций, которые уже на протяжении многих лет выстраивают её отдельные элементы. Сегодня они стали одной из важных опор при внедрении новых подходов на местах.

Полезную информацию для родителей и специалистов, методические материалы и обучающая литература можно найти в официальном ТГ-канале направления «Ментальное здоровье «Сопровождение через всю жизнь» (https://t.me/mental_health_soprovozdenie).

Также при содействии Уполномоченного при Президенте РФ по правам ребёнка подготовлены брошюры, листовки для распространения в организациях здравоохранения, где кратко описаны нормы развития ребенка по периодам. Это позволит родителям при необходимости увидеть те или иные отклонения и как можно раньше начать помощь малышу для его всестороннего развития.

В день распространения информации о проблеме аутизма поделитесь с окружающими знаниями о том, как помочь детям с РАС, что полезного в стране и в Вашем регионе есть для семей - программы, ресурсные центры,

специалисты, сообщества и организации. Вы можете обратиться за помощью и информацией на официальную почту направления «Ментальное здоровье» стратегической программы «Сопровождение через всю жизнь» Уполномоченного при Президенте РФ по правам ребенка: mh-project@oprfr.ru

Не бояться и не паниковать, но быть начеку и набираться знаний

Канули в лету времена, когда при слове «аутизм» собеседники округляли глаза и пожимали плечами. Неудивительно – с конца прошлого века среднее число выявленных случаев выросло на планете в 16 раз! Сегодня примерно каждый 100-й ребёнок сталкивается с этой проблемой, а если прибавить его маму и папу, дедушек и бабушек, родственников, друзей семьи и коллег по работе, то станет понятно, что в окружении практически каждого из нас есть такой случай.

Из-за бурного роста числа диагнозов и отсутствия медикаментозного лечения к расстройствам аутистического спектра (РАС) приклеился ярлык «чума XXI века». Однако не нужно торопиться с выводами. Во-первых, повторим банальное «аутизм не заразен» для тех, кто всё ещё живёт в плену стереотипов прошлого и мифов. Во-вторых, рано начатая регулярная реабилитация позволяет более 60% малышей полностью или в значительной степени преодолеть особенности развития и выйти на так называемую норму. Важно вовремя насторожиться, не паниковать и принять все необходимые меры. Один из факторов риска – тяжёлая беременность и роды, родовые травмы. Однако и при благополучном сценарии появления на свет, внимательно следите за развитием младенца, а в случае отклонений – сразу обращайтесь к специалистам. Не соглашайтесь с успокоительным вердиктом некоторых педиатров: «позже всё наладится само». Может быть и наладится, дай Бог, но если нет – вы потеряете драгоценное время! Ищите второе, третье, да хоть десятое мнение!

Самостоятельно пройдите, ответив на несколько вопросов о поведении ребёнка, один из самых эффективных бесплатных скрининговых тестов “M-CHAT R/F”. По его результатам не будет установлен диагноз, но станет понятно не находится ли малыш в зоне риска развития РАС:

<https://solnechnymir.ru/diagnostics/mchat/>

Что сразу должно насторожить родителей? В первые 3 – 4 месяца нет реакции на людей и звуки, а к семи не начали проявляться эмоции и интерес к окружающему миру. После года малыш не взаимодействует с родителями и не подражает им, у него отсутствует лепет, не появились первые слова и так далее. Все «красные флажки», на которые нужно обратить внимание мамам и папам, можно найти в брошюрах и листовках, распространяемых в роддомах и детских поликлиниках пилотных регионов в рамках Стратегической программы «Сопровождение через всю жизнь» Уполномоченного при Президенте России

по правам ребёнка Марии Львово́й-Беловой. В нашей стране на государственном уровне поставлена задача раннего выявления РАС и оказания ранней помощи в тот момент, когда она наиболее эффективна. Идёт дальнейшее выстраивание системы поддержки людей с особенностями развития на всех этапах и во всех областях жизни.

Счастье – это когда тебя понимают

А если понимают даже при том, что человек не говорит, наверное это счастье вдвойне. В роли волшебной палочки – так называемые средства альтернативной коммуникации, например, синтезаторы речи или визуальные образы – коммуникативные карточки. Показывая их и складывая последовательности из нескольких изображений, человек может выразить свои желания и эмоции, договориться о совместной деятельности, пожаловаться на здоровье, то есть по сути – общаться.

Системой коммуникативных карточек, созданной 40 лет назад, пользуются неговорящие люди во всём мире. Общаться с помощью визуальных образов достаточно просто и комфортно. У этого способа есть лишь один недостаток – чтобы иметь под рукой изображения хотя бы самых важных предметов из разных областей человеческой жизни, нужно хранить дома огромное количество забитых до отказа, внушительного размера коробок. А покидая жилище, брать с собой лишь малую толику самых необходимых, больше не унести и быть ограниченном в привычном общении.

Теперь всё изменилось. Огромные контейнеры с карточками сегодня можно просто положить в карман. Это не фокус – в мобильном приложении «Аутизм: Общение» собрано большое количество зрительных образов и вместо коробок достаточно иметь смартфон. Причём, по своему желанию, изображения абстрактного дома или чашки можно заменить родными и знакомыми предметами, просто сфотографировав их. Ещё программа озвучивает карточки, а из их последовательности составляет фразу. И опять же механический голос можно заменить родным и знакомым, записав на диктофон телефона близкого человека. Так что с карточками в смартфоне даже теплее и уютнее, чем с бумажными абстрактными образами. Приложение-коммуникатор оказалось также полезно людям с нарушениями речи вследствие перенесённого инсульта или травмы, а число его скачиваний превышает все русскоязычные аналоги.

Бесплатное приложение «Аутизм: Общение» можно скачать на любые устройства: Apple IOS, Android (Google Play)

Короткий ролик о приложении: <https://solnechnymir.ru/environment/autism-communication/>

В 2024 году приложение-коммуникатор «Аутизм: Общение» было отмечено как одна из лучших практик проекта «Социальный курс: идеи нового времени» и получило награду Совета Федерации РФ.

<https://solnechnymir.ru/all-news/news/idei-novogo-vremeni-2024/>

<https://национальныеприоритеты.пф/news/sotsialnyy-kurs-sovet-federatsii-vybral-29-proektov-dlya-tirazhirovaniya-v-regionakh/>

Современные технические средства делают нашу жизнь комфортнее, но перед людьми с особенностями они открывают принципиально новые возможности, становясь элементами такого важного понятия, как «доступная среда». Все механизмы её создания для инвалидов разных нозологий прописаны в Стратегической программе Уполномоченного при Президенте России по правам ребёнка Марии Львовой-Беловой, которая реализуется в пилотных регионах нашей страны.