

13. The MapAbility project for the social inclusion of students with disabilities

Источник:

<http://esn.org//content/mapability>

14. Autism Connections Europe (ACE)

Источник:

<http://www.autismeurope.org/activities/projects/ace.html>

Этот проект направлен на обеспечение людей (18 лет и старше) с аутизмом возможности улучшить свои коммуникативные и социальные навыки, участвуя в интернет-сообществах, путешествия в другие страны Европы (Словении, Италии, Великобритании и Эстонии) и развития навыков отстаивать свои права.

15. New Bridges to Autism

Источник:

<http://artescommunity.eu/new-bridges-to-autism/>

16. Side-by-Side

Проект предусматривает обучение неквалифицированных сотрудников, которые работают с сфере аутизма в организациях по всей Европе. Курирует проект APPDA, Португальская Ассоциация по Аутизму, в партнерстве с португальским государственным университетом, государственным университетом Чехии, Фондом аутизма (Венгрия).
<http://www.autismeurope.org/activities/projects/project-side-by-side.html>

Великобритания

Согласно современным статистическим данным, расстройства аутистического спектра выявлено более, чем у 700000 жителей Великобритании, т.е. примерно один человек из ста страдает данным нарушением развития.

В связи с этим активно развивается система комплексной помощи лицам с РАС. Ее формирование и эффективное функционирование осуществляется благодаря совместным усилиям государства, государственных организаций, благотворительных общественных организаций.

Система помощи регламентируется и регулируется первой в Великобритании стратегией по поддержке людей с аутизмом – «Autism Act» (2009), Стратегией по аутизму (2010), госпрограммой «Думай об аутизме» (2014).

В документе «Autism Act» содержатся предписания для правительства, местных властей, Национальной службы здравоохранения (NHS) и Министерства труда и пенсионного обеспечения. Стратегия «Autism Act» охватывает пять основных направлений деятельности:

- повышение уровня информированности населения об аутизме и проблемах людей с аутизмом;
- совершенствование механизма диагностики РАС;
- обеспечение людям с особенностями развития доступа к необходимым услугам и предоставление им возможности вести независимое существование;
- трудоустройство лиц с аутизмом;
- наделение партнеров на местах всем необходимым инструментарием для помощи таким людям.

Оценка успешности реализации стратегии осуществляется Национальным обществом помощи лицам с РАС – National Autistic Society (NAS).

Стратегия по аутизму направлена на:

- обеспечение полноценной и плодотворной жизни;
- создание условий для обучения всех категорий специалистов по вопросам аутизма;
- создание местных комиссий по аутизму;
- улучшение планирования и предоставления услуг, в том числе вовлечение самих людей с аутизмом и их родителей/близких в этот процесс;
- улучшение доступа к диагностике;
- создание национальных, региональных и местных структур по улучшению доступа к службам помощи.

Госпрограмма «Думай об аутизме» (2014) направлена на:

- обеспечение людям с РАС таких же возможностей, как и у неаутичных людей;
- осуществление подходящей поддержки для достижения своих целей;
- повышение информированности общества и государственных учреждений (включая полицию и пенитенциарную систему) с помощью общественных кампаний.

Программа «Думай об аутизме» (2014) нацелена на:

- равноправное участие в сообществе;
- подходящую поддержку в подходящее время на протяжении всей жизни;
- развитие навыков и независимости;
- получение работы в соответствии со способностями.

Деятельность благотворительных организаций в Великобритании

Большая роль в развитии системы помощи людям с РАС отводится благотворительным организациям.

NAS является главной британской благотворительной организацией, занимающейся поддержкой людей с РАС и их семей. Главная задача Общества — поддержка людей с аутизмом и их семей, информирование населения о симптомах и особенностях аутизма, а также предоставление необходимой информации о существующих услугах и центрах поддержки

людям с аутизмом и их семьям. Организация основана в 1962 году, включает более 20000 членов. Существует Национальное общество аутизма на частные пожертвования и доходы от благотворительных мероприятий.

Национальным обществом аутизма открываются инновационные школы и услуги, создан Центр наилучших практик по аутизму в Великобритании и во всем мире, который делится опытом с представителями других стран.

Все члены попечительского совета NAS – близкие людей с аутизмом, у двух членов совета диагностировано расстройство аутистического спектра (РАС). Консультативный совет включает 39 членов, у 11 из них диагностировано РАС. Бюджет организации составляет 90 миллионов фунтов стерлингов в год. Имеет 100 филиалов в Великобритании. В настоящий момент NAS поддерживает 7 школ, более 35 служб поддерживаемого проживания, 25 различных служб дневного пребывания и 15 команд по работе с обществом в различных регионах Великобритании. В Национальном обществе аутизма работает 3 500 сотрудников.

Цель NAS – оказание помощи каждому человеку с аутизмом в:

- получении поддержки;
- получении необходимого образования и обучения;
- создании условий для достойной и максимально самостоятельной жизни;
- ощущении себя частью своего сообщества и общества в целом;
- нахождении понимания и поддержки у специалистов любого профиля;
- уважении со стороны информированного населения;

Ключевые услуги, предоставляемые Национальным обществом аутизма:

- школьное обучение, дома для проживания, дневное пребывание и индивидуальная поддержка;
- обучение, консультации и конференции для специалистов;
- телефон доверия и службы консультирования семей;
- работа с государством и общественные кампании;
- развитие знаний и понимания проблем аутизма.

Функции по поддержке людей с РАС осуществляет благотворительная организация *Ambitious about Autism*. Область ее ответственности – дети и молодые люди с аутизмом.

Другая организация - *Autistic UK* - создана самими людьми с аутизмом, и является, преимущественно, правозащитной. Ее задачей является объединение людей с особенностями развития с целью поддержки друг друга, а также обеспечение равными правами со здоровыми людьми, вовлечение людей аутизмом в общественную жизнь.

Autism Initiatives UK своей главной задачей видит предоставление аутистам информации о возможностях персонализированной помощи больным детям и взрослым.

Ранняя помощь детям с РАС и их родителям в Великобритании

Для оказания ранней помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим, действует программа «EarlyBird» («Ранняя пташка»). Она была разработана Национальным обществом аутизма в Великобритании в 1997 как программа помощи родителям, имеющим детей-дошкольников с расстройствами аутистического спектра (РАС), которые недавно узнали о диагнозе ребенка.

Основная задача EarlyBird – помочь детям с аутизмом с помощью обучения их родителей. Родители работают над изменением собственной речевой коммуникации, анализом поведения ребенка и применением зрительной поддержки.

Прошедшие программу родители могут лучше подготовиться, прежде чем начать выстраивать процесс общения и развития ребенка с таким диагнозом. Получив представление об особенностях развития и поведения детей с аутизмом, они могут более уверенно и самостоятельно выстроить взаимодействие с ребенком после окончания трехмесячного тренинга.

Программа объединяет преимущества работы в группе из шести семей и индивидуальных консультаций, которые проводят специалисты программы во время домашних визитов. С ее помощью родители детей с аутизмом получают возможность общаться и советоваться друг с другом, пытаясь вместе найти наиболее оптимальное решение тех проблем, с которыми они сталкиваются.

Специалисты, прошедшие тренинг по программе, получают возможность дальше распространять полученные знания.

Образование детей с РАС в Великобритании

В школах Великобритании существуют три образовательных маршрута (программы) для детей-инвалидов, в том числе, для обучающихся с РАС:

1. «Школьная деятельность». Подразумевает, что ребенку нужна помощь в части изменения учебного плана.
2. «Школьная деятельность плюс». Требуется вмешательство специалиста и профессионалов для обеспечения получения ребенком должной поддержки. В этом случае классный руководитель и координатор по обучению детей со специальными образовательными потребностями (Special Education Needs, SEN (SENCO)) будут получать профессиональные советы и наставления, например, от педагога-психолога или языкового терапевта.
3. «Акт». Если имела место формальная оценка, ребенку будет выдан акт о специальных образовательных потребностях, т.е. документ, указывающий на потребности ребенка и особую помощь, которую ему

следует оказывать. В данном случае употребляется выражение «ученики с актом».

В настоящий момент в Великобритании число выдачи таких актов, в т.ч. детям с РАС, возросло. С 2010 по 2014 годы отмечалась тенденция к уменьшению количества учеников с особыми образовательными потребностями без «акта».

Ученики с «актами» и ученики, занимающиеся по программе «школьная деятельность плюс», имеют общую основную потребность – потребность в «речи, языке и коммуникации».

Многие из учеников с «актом» имеют расстройства аутистического спектра (более двадцати процентов, по сравнению с примерно пятью процентами обучающихся по программе «школьная деятельность плюс»),

Учащимся с РАС «школьной деятельности плюс» свойственны «умеренные трудности обучения», поведенческие, эмоциональные и социальные трудности, трудности в речи и коммуникации.

За последние годы число обучающихся с расстройствами аутистического спектра и потребностями речевого языка и коммуникации выросло.

В Великобритании развита как система специального, так и система инклюзивного образования для детей с особыми образовательными потребностями, в том числе с РАС.

Большинство детей с аутизмом учатся в общеобразовательных школах, кроме того, существуют коррекционные школы, специализированные отделения в общеобразовательных или коррекционных школах, специализированные школы для детей с аутизмом – частные, общественные, государственные.

В соответствии со статистическими данными, доля учеников с «актами», посещающих поддерживаемые специальные школы, продолжает расти (от 38,2% в 2010 году до 40,5% в 2014 году).

Тем не менее, большинство детей с недавно выданными «актами» выбирают обучение в общеобразовательных государственных школах (61,2% в 2013 году) по сравнению со специальными школами (26,4% в 2013 году).

В настоящий момент в Великобритании наблюдается развитие инклюзивного образования, благодаря проведенной политике и законодательным преобразованиям.

В 2014 году был принят Закон «О детях и семьях», внесший изменения в систему образования детей с особыми образовательными потребностями и инвалидностью (Special educational needs and Disability, SEND).

Данные реформы особенно важны с точки зрения партнерства и перспектив процесса принятия решений, так как теперь родители, а также недееспособные дети и молодые люди обладают правом быть услышанными.

Согласно статье 19 Закона «О детях и семьях» дети и молодые люди должны иметь возможность в полном объеме участвовать в принятии

решений, затрагивающих их самих. Более того, в число новых узаконенных обязанностей местных властей входят следующие:

1. Публиковать местные предложения на официальном веб-сайте (ст. 30);
2. Выявлять целевые группы на местной территории (ст. 22);
3. Ввести в действие соглашения с медицинскими партнерами CCG (Clinical Commissioning Groups) (ст. 26), а также составить планы и запустить процессы в областях образования, здравоохранения и попечения (Education, Health and Care - ЕНС).

Последний пункт особенно важен, так как местным властям необходимо произвести учет всех детей и молодых людей в соответствии с положениями новой системы, то есть создать планы ЕНС к 2018 году.

Главное преимущество планов ЕНС в том, что они ставят необходимым условием сотрудничество и совместную работу множества профессионалов по выявлению и удовлетворению потребностей детей с ОВЗ. Это должно помочь с практическими затруднениями в обмене информацией, так как план ЕНС становится основным документом, содержащим всю необходимую информацию, включая и персональные данные. У некоторых детей могут возникнуть сомнения по поводу того количества информации, которой они делятся со специалистом. Поэтому в процессе оценки, а также в процессе принятия решения особенно важно учитывать их точку зрения. Кроме того, каждому ребенку в соответствии с планом ЕНС будет выделен личный бюджет для удовлетворения его потребностей, а также будут приниматься во внимание предпочтения детей, касающиеся выбора образования. Чтобы расширить возможности детей при осуществлении этого выбора, местные власти обязуются предоставлять качественную информацию, советы и указания, касающиеся образовательных потребностей, характера ограничения возможностей ребенка, закона о здоровье и социальной поддержке (расширять сервисы родительского партнерства) (ст. 32 Закона «О детях и семьях», 2014). Поэтому принцип внимания к ребенку становится в случае с детьми с ограниченными возможностями здоровья основным, что необходимо для вовлечения ребенка и семьи в процесс принятия решений. Такая позиция переносится и на определение понятия качества жизни, делая акцент не только на физическом и психологическом благополучии, но и на способности распоряжаться собой: осуществление контроля над повседневной жизнью и участие в образовании, воспитании и отдыхе (ст. 25 Закона «О детях и семьях», 2014).

Этот закон — отражение понимания нужд ребенка с инвалидностью, потому что, согласно статистическим данным (например, отчет, опубликованный 4 сентября 2014 г.), в большинстве случаев подача заявлений (об установлении инвалидности) остановилась по причине того, что ребенок сам прекратил обязательное обучение (9,5% от 223430 заявлений в январе 2013 года). Эта тенденция, наблюдавшаяся в течение последних пяти лет (с 2009 по 2013 г.), представляет собой дилемму, отражающую 1) процесс перехода детей-инвалидов во взрослую жизнь, 2) а также то, что делает эту процедуру более сложной, а именно перевод из социальных служб

для детей в социальные службы для взрослых. Дело в том, что сейчас возраст инвалида с детства ребенка с инвалидностью определяется возрастом до 25 лет (а не до 16). Такая норма позволяет намного лучше поддерживать этот процесс.

Также нуждаются в пояснении формулировки, представленные в законе «О детях и семьях» от 2014 года, которые относятся к использованию таких понятий, как «особые образовательные нужды». Статья 20 Закона «О детях и семьях» устанавливает, что «ребенок или подросток имеет особые образовательные нужды, если он или она имеет трудности в обучении, требующие особых образовательных мер для него или нее».

В Законе «О детях и семьях» от 2014 года, в статье 20 отмечается, что инвалидность не может основываться на языке, например: если для ребенка английский — второй язык и поэтому он с трудом понимает материал учебного плана, то он или она не будет считаться ребенком с ограниченными возможностями здоровья.

Движение по направлению к инклюзивному обучению детально показано в статье 33, которая утверждает, что местные органы власти должны обеспечить обучение по плану ЕНС именно в общеобразовательном дошкольном учреждении, школе или в учреждениях для детей старше 16 лет, за исключением случаев, если это не совпадает с желаниями родителя ребенка или подростка или если это мешает образованию других учащихся.

Это положение придает исключительную важность взглядам родителей и ребенка, делая их ключевыми в этой части законодательного акта. Поэтому главная цель — установить контакт с детьми и их членами семьи: уведомлять, советовать и вовлекать их в принятие решения.

Чтобы обрисовать проблемы, возникающие на практике, нужно упомянуть, что закон о детях и семьях поддерживается новым процессуальным кодексом о потребностях в специальном образовании (2014), подталкивающим специалистов к определению потребностей детей и к работе с членами их семей, в сотрудничестве со специалистами в области образования, здравоохранения и социальными работниками. Акцент делается на межведомственной работе и междисциплинарном общении, что приводит к проблемам в групповой, коллективной работе: специалисты в разных областях по-разному понимают нужды людей с ограниченными возможностями здоровья и по-разному расставляют приоритеты в их потребностях. К тому же, так как дети будут поступать в общеобразовательные школы, необходимы подготовка и тренировка школьного коллектива. На данный момент эта подготовка в том или ином виде есть во всех школах, но она обычно ограничена проведением семинаров. Для того чтобы обеспечить успешное инклюзивное образование, необходимо уметь работать с детьми с различными потребностями и осознавать свои персональные навыки. И, конечно же, следующий шаг — повышение осведомленности учеников школ о людях с ограниченными

возможностями здоровья, для того чтобы содействовать социальной интеграции и предотвратить издевательства, в том числе и в Интернете (буллинг и кибербуллинг).

По данным доклада Кэрол Пови (Международная конференция «Аутизм. Выбор маршрута» в Сколково, 4 июня, 2014 г.), более 40% детей с аутизмом подвергались издевательствам в школе.

В настоящий момент в рамках борьбы с предрассудками и продвижения равенства в школах для 11–16-летних детей Институтом повышения квалификации работников социальной помощи проводятся обучающие семинары.

Также все еще существует проблема погони школ за рейтингом, что приводит к отчислению учащихся. К сожалению, в прошлом отчеты показывали, что дети с ОВЗ чаще других исключаются из-за своих поведенческих проблем. Также есть проблемы с «навешиванием ярлыков» на детей из-за того, что во многих школах центры временного задержания располагаются рядом с центрами поддержки детей с ограниченными возможностями здоровья, что создает разделение пространства, а самое главное, усиливает негативные впечатления.

В реально существующей практике необходимо многое сделать для того, чтобы гарантировать главный принцип инклюзивного образования — не просто отправлять детей в обычную школу, а способствовать получению ими удовольствия от учебы и уважения сверстников.

Поддержка взрослых людей с РАС в Великобритании

У большинства взрослых с аутизмом в Великобритании нет диагноза (диагностирован только 1 из 10 случаев).

По данным 2014 года 55% взрослых с аутизмом говорят, что ждали диагноза слишком долго. Большинству людей диагноз приносит облегчение, позволяет получать новую поддержку или поддержку в большем объеме.

Все взрослые имеют право на службы и поддержку в зависимости от потребностей. Все социально уязвимые взрослые имеют право на оценку потребностей. Помощь взрослым регламентируется Законом «Акт об аутизме» 2009 года, Стратегией по аутизму 2010 года, Госпрограммой «Думай об аутизме» 2014 года.

Поддержку взрослых осуществляет Национальное общество аутизма (NAS).

Деятельность служб для взрослых Национального общества аутизма заключается в:

- поддержке людей с РАС;
- информировании /обучении персонала;
- адаптации окружающей среды – создание структурированной среды, учитывающей сенсорные нужды;
- поддержке коммуникации;

- создании необходимых постоянно действующих процедур и порядков.

Культура и структура Национального общества аутизма включает:

- способность руководства наблюдать, поддерживать, быть наставниками и развивать практики, в которых человек с аутизмом находится в центре;

- регулярную оценку изменений в качестве жизни у клиентов службы;
- оценку, мониторинг внутренних процессов в организации;
- обратную связь от людей с РАС, получающих услуги.

Для поддержки людей с аутизмом используется подход СПЭНС, разработанный обществом на основе доказательных практик с 1964 года. Является контекстом для других подходов, динамичен – учитывает мнение самих людей с РАС, их семей и специалистов.

Особенности подхода СПЭНС заключаются в следующем:

- организация поддержки через окружающую среду и взаимодействие;
- создание четкой предсказуемой структуры;
- позитивный подход – помогает развить потенциал;
- эмпатия – помогает посмотреть на ситуацию с точки зрения человека с аутизмом;
- низкое возбуждение – избегание тяжелых стрессовых ситуаций;
- протраивание связей – помогает протраивать последовательности.

Помощь включает следующие аспекты:

- оценку, которая должна учитывать все аспекты жизни человека: личность, аутизм, предпочтения, коммуникация, психические проблемы, физическое здоровье;

- поддержку: поиск подходящего персонала; число сотрудников; обучение сотрудников;

- среду: сенсорная оценка, сенсорные профили, адаптации, копинговые стратегии для сложных видов среды;

- структуру: планирование, постоянство, право на выбор, обучение гибкости, развитие коммуникации;

- осмысленную деятельность: клиент в центре услуг, структура, самореализация, развитие, учет специальных интересов, полезность для общества, изменение деятельности в течение жизни;

- четкие измерения: достигнуты ли намеченные цели, клиент и его близкие оценивают качество услуг; оценка результатов работы; постоянное обучение.

Деятельность Национального общества аутизма включает работу с системой уголовного правосудия:

- работа в 3 тюрьмах по информированию и пониманию потребностей людей с РАС;

В 2012 году была открыта «Сеть аутизма», включающая 5,162 членов из 97 стран. Зарегистрировано 2500–3000 визитов в месяц. Отмечается рост визитов с планшетов/мобильных устройств (на 125%). Включает разделы

«Моя сеть аутизма» с ежедневными или еженедельными обновлениями и «Аутизм на практике», который оказывает поддержку 17 000 специалистов.

Открыт портал «Спроси об аутизме»:

- осуществляется онлайн-обучение для специалистов, разработанное, созданное и предоставляемое аутичными людьми;
- ресурсное агентство предлагает аутичным людям возможности для выступлений, тренингов и консультаций;
- разрабатываются другие ресурсы аутичными людьми.

Национальным обществом аутизма учреждены и вручаются награды в области аутизма.

Роль бизнеса в поддержке взрослых людей с РАС в Великобритании

Среди компаний, сознательно занимающихся поддержкой и трудоустройством людей с особенностями развития, называют создателя детских конструкторов Lego UK, который выбрал Национальное общество помощи аутистам в качестве партнера для своей благотворительной деятельности, а также компанию сотовой связи Vodafone UK, обучающей сотрудников навыкам работы с людьми с аутизмом, и также сотрудничающей с NAS.

Сеть супермаркетов Tesco проводит для своих работников специальные тренинги, посвященные навыкам коммуникации с покупателями с аутизмом.

Роль университетов в поддержке людей с РАС в Великобритании

Программы по поддержке людей с особенностями развития есть у крупнейших британских университетов. Так, университет города Бат недавно открыл летнюю школу для детей с аутизмом.

Государственная программа по оказанию помощи детям с аутизмом в Уэльсе (Великобритания)

Правительство Уэльса анонсировало новые меры по улучшению услуг в связи с аутизмом в Уэльсе.

Новый годовой план, направленный на приоритеты по действиям в отношении детей, молодых людей и взрослых с расстройством аутистического спектра (РАС), был опубликован правительством Уэльса 18 мая 2015 года.

Полный пресс-релиз правительства Уэльса (<http://gov.wales/newsroom/healthandsocialcare/2015/autism/?lang=en>) .

Ознакомиться с Промежуточным планом реализации можно по ссылке: <http://gov.wales/topics/health/nhswales/plans/autistic/?lang=en> .

Новый промежуточный план реализации получил 600 000 фунтов стерлингов финансирования в дополнение к 880 000 фунтам стерлингов гранта на инфраструктуру в связи с РАС, который был выделен местным властям в виде гранта в этом году.

Правительство Уэльса также инвестирует 2 миллиона фунтов стерлингов в развитие конкретных служб с целью улучшения диагностики и поддержки молодых людей с СДВГ и РАС. Это уменьшит время ожидания специалистов в службах психического здоровья для детей и подростков, так что пациенты с наибольшими клиническими потребностями будут приниматься в первую очередь.

Правительство Уэльса разработало Стратегический план по РАС, который был опубликован в 2008 году, и с тех пор более 12 миллионов фунтов стерлингов были доступны для поддержки и внедрения.

Министры выразили свою приверженность обновить план действий, был создан совещательный комитет для поддержки его развития.

Промежуточный план реализации должен привести к прогрессу в решении наиболее насущных проблем, выявленных совещательной группой во время разработки обновленного плана действий по РАС.

Среди них следующие:

- решение проблемы задержки в постановке диагноза и улучшение направлений диагностики РАС;
- разработка вариантов для интегративных услуг по выявлению насущных потребностей и решению наиболее актуальных пробелов в услугах и поддержке;
- улучшение образования и перспектив занятости, в том числе процесса подготовки ко взрослой жизни;
- разработка материалов и ресурсов для информирования населения и профессионального обучения.

Источник: Валлийский исследовательский центр по аутизму
<http://sites.cardiff.ac.uk/warc/welsh-government-announces-new-measures-to-improve-autism-services-in-wales/>

Франция

После принятия во Франции в 2005 году «Закона об инвалидах», гарантировавшего равенство прав и возможностей для лиц с ОВЗ, и острой критики от Европейского Союза, международных организаций и родительских ассоциаций в адрес Франции в отношении решения проблем аутизма на национальном уровне во Франции последовательно было принято три национальных Плана по аутизму (соответственно на периоды: 2005-2007, 2008-2010, 2013-2017). Основными причинами, послужившими для начала этой работы на государственном уровне были возросшее число случаев выявления аутизма, незнание граждан и медицинского персонала о