
Синий цвет надежды

Е. Королева

E-mail: koroleva.e.n@yandex.ru

Ежегодно 2 апреля отмечается Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма в соответствии с резолюцией Генеральной Ассамблеи ООН, принятой в 2008 году. В знак поддержки и солидарности во многих странах мира проводятся различные мероприятия, привлекающие внимание общественности к людям с расстройствами аутистического спектра (РАС), и Россия – не исключение.

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра, ранняя диагностика, Закон «Об образовании РФ», сопровождаемое проживание.

О душевном воспитании

Аутизм – это тяжелое нарушение психического развития, при котором прежде всего страдает способность к общению и социальному взаимодействию. С каждым годом число детей с РАС неуклонно растет. Им требуются особые условия для воспитания, образования, адаптации к жизни в социуме и, прежде всего, толерантное отношение со стороны общества.

В рамках привлечения внимания россиян к проблемам аутизма с 1 по 3 апреля в «РИА Новости» прошел трехдневный информационный марафон: пресс-конференции, круглые столы, семинары, в которых участвовали политики, известные актеры, специалисты, дети, страдающие аутизмом, и их родители. Также состоялся специальный показ документального фильма «В ауте», героиней которого стала девушка с аутизмом Соня Шаталова. В этом

году Москва впервые присоединилась к международной акции «Зажги синим»: вечером 2 апреля 14 зданий в центре столицы были подсвечены синим цветом. (Почему именно синим? Дело в том, что аутизм по статистике встречается у мальчиков почти в 5 раз чаще, чем у девочек, а синий цвет по традиции ассоциируется с распределением цветов одежды младенцев: голубой и синий – для мальчиков, розовый – для девочек. А еще синий цвет – цвет неба и воды – испокон веков считается цветом надежды).

Ключевым моментом всех проводимых мероприятий стали слушания на тему «Проблемы лиц с расстройствами аутистического спектра (РАС) в РФ», состоявшиеся в Общественной палате РФ днем 2 апреля. В слушаниях приняли участие представители органов власти, профессионального сообщества, профильных некоммерческих

организаций, а также родители детей с РАС. Были организованы видеомосты с членами общественных организаций и специалистами из Санкт-Петербурга, Самары, Пскова и Нижнего Новгорода.

Протоирей Всеволод Чаплин, член Общественной палаты РФ, председатель отдела Московского патриархата по взаимодействию Церкви и общества, во вступительном слове перед основными докладами обратил внимание на то, что люди с аутизмом беззащитны и живут в условиях непростого и жестокого мира, в условиях, когда им нужна помощь: «Когда от нас сегодня пытаются прятать болезнь, человеческие страдания, человеческую беспомощность, это не просто обман, это лишает нас возможности получить то душевное воспитание, которое дают нам люди, находящиеся рядом с нами и нуждающиеся в нашей поддержке. Когда в массовой культуре, пространстве СМИ, школе создается культ человека физически здорового и психологически непошибаемого, всеильного, а остальные выводятся за скобки глянцевого обложки жизни, это несправедливо и неправильно, это лишает нас потрясающего дара – способности помочь и увидеть, что любой человек прекрасен».

О системе сопровождения

О.С. Никольская, заведующая лабораторией содержания и методов обучения детей с эмоциональными нарушениями Института коррекционной педагогики РАО в своем выступлении отметила, что существует много методов помощи ребенку с аутизмом, но нет той единой «кнопки, на которую ты нажал, и все наладилось. В России есть специалисты, есть приемы, но нет системы, по которой могли бы идти семьи с такими детьми. Родители думают о том, что станет с ребенком, когда их не будет. Встает вопрос самостоятельной жизни, профессионализации, рабочих мест. Образование – одна из самых дискутируемых тем».

По мнению О.С. Никольской, ни домашнее индивидуальное образование, ни специальные учреждения детям с РАС не нужны – это «ловушка», поскольку в этом случае социализация станет затруднительной. Требуется нормальная социальная среда, интеграция, но чтобы ее обеспечить, необходим государственный центр, который все будет координировать.

Е.В. Багарадникова, представитель родительской общественности Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков Московского городского психолого-педагогического университета (ЦПМССДиП), в свою очередь рассказала о собственном опыте, каково быть матерью ребенка с аутизмом: «Ситуацию в стране с услугами образовательными, медицинскими, социальными для таких детей можно описать одним словом – катастрофа. Таких ребятшек сотни тысяч, но никто не считает, нет статистики. Ранняя диагностика в РФ отсутствует, специалистов не хватает везде. Существующие наработки дальше Москвы и крупных городов не уходят». Сын Е.В. Багарадниковой сейчас учится в школе ЦПМССДиП, где работают высококлассные психологи, дефектологи, логопеды, нейропсихологи, но аналогов такого учебного заведения в России, увы, нет. «Полное отсутствие хоть какой-нибудь примерной образовательной системы и вообще помощи – педагогической, медицинской. Для любой матери такого ребенка это означает, что она автоматически остается без работы, потому что ребенка не берут никуда. Все бремя его обучения, лечения полностью ложится на семью. Происходит инвалидизация всей семьи».

Существуют возможные варианты выстраивания системы работы с детьми с аутизмом в России, и их надо рассматривать на федеральном уровне. Об этом в своих докладах сообщили ректор МГППУ В.В. Рубцов и И.А. Савченко. Во-первых, это – создание ресурсных центров, занима-

ющихся ранней диагностикой, рекомендациями по психолого-медико-социальному сопровождению таких детей, подготовкой специалистов, которых сейчас крайне мало для такой огромной страны как Россия. Во-вторых, разработка разноуровневых программ помощи: региональных, муниципальных. В каждом регионе и крупном городе нужен детский сад, школа, где будут работать с детьми с РАС. В-третьих, решение проблемы финансирования. Процесс создания комфортной среды для обучения, развития и воспитания таких детей особенный, требующий дополнительных затрат. Детям с РАС сейчас помогают общественные организации, родительские ассоциации, некоммерческие организации – учреждения негосударственные. Но это должно стать заботой государства, «если государство хочет считать себя демократическим и гуманным по отношению к детям, нуждающимся в помощи».

Об опыте регионов и интегрировании

Своим опытом и достижениями поделились участники из других регионов России. Ю.В. Корелина, представитель Коалиции общественных организаций родителей детей с РАС г. Перми, мать ребенка с аутизмом, рассказала, что Правительство Пермского края их услышало и предоставляет комплексную программу помощи. А.М. Царев, директор Центра лечебной педагогики г. Пскова, по видеомосту сообщил хорошую новость о том, что администрацией Псковской области принято решение о новой финансовой поддержке проекта по сопровождаемому проживанию, в котором также будут задействованы люди с РАС, субсидия на организацию такого проживания будет выделена общественными организациями. «По инициативе родителей, которые нашли поддержку у местных властей, спонсоров, попечителей, созданы условия для того, чтобы человек с аутизмом жил в обществе,

получал помощь специалистов, образование, профессию, тогда после ухода из жизни родителей он останется в уже привычной для него среде. Модель сопровождения разработана, и будет правильно, если она получит дальнейшее развитие и тиражирование, но для этого нужны нормативно-правовые условия в государстве». Участники видеоконференции из Санкт-Петербурга и Самары подтвердили, что главная сложность – это отсутствие государственных решений и единого координирующего органа.

Отец 25-летнего сына-аутиста, руководитель реабилитационной программы Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир» И.Л. Шпицберг согласился, что ситуация в нашей стране очень сложная. «Да, есть уникальный опыт, но он сконцентрирован в отдельных местах. В наш центр, который существует уже 20 лет, едут дети со всей страны, едут, прежде всего, на консультацию; очередь на первичный осмотр – уже на год-полтора. Иногородних стараемся пропустить в первых рядах, так как их жалче: в Москве хоть что-то есть. То, что я слышу от родителей со всей страны, ужасно. Реабилитационные центры есть, но с детьми с аутизмом они не справляются». И.Л. Шпицберг отметил, что причины аутизма пока не выявлены, лекарства как такового нет, поэтому самое главное – это максимально ранняя диагностика и вмешательство коррекционного педагога. «Работа, начатая в полтора года, дает значительно больший эффект, чем работа, начатая в пять лет. Самые хорошие результаты показывают дети, занимающиеся по разным методикам и находящиеся при этом рядом с обычными детьми».

С.А. Морозов, председатель Общества помощи аутичным детям «Добро», доцент кафедр коррекционной педагогики и специальной психологии Академии повышения квалификации и профессиональной переподготовки работников образования,

рассказал о тех сложностях, которые возникают при инклюзии ребенка. «Проводилось анкетирование в более чем 40 регионах, сто процентов родителей таких детей поддерживают интеграцию, но интеграцию подготовленную. А это и работа с ребенком-аутистом, и работа со специалистами, и работа с социумом. Когда в Перми была предпринята попытка инклюзии, то первыми, кто выступил против, стали родственники обычных детей. В результате попытка сорвалась». Таким образом, предстоит многовекторная и объемная работа по созданию комплексной программы образования и последующей профессионализации людей с РАС.

О проблемах в образовательной системе

Конечно, всех присутствующих: и родителей, и специалистов волновал ответ представителей государственных учреждений и органов власти.

О.А. Москвичева, заведующая сектором реализации программ общего образования для детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) Департамента образования г. Москвы, и В.Л. Кабанов, заместитель директора Департамента государственной политики в сфере защиты прав детей Министерства образования и науки РФ, сообщили, что Департаменты открыты и готовы к конструктивному диалогу и взаимодействию. В.Л. Кабанов обратил внимание на то, что в «новом Законе «Об образовании в Российской Федерации» впервые звучит проблема детей с РАС, и предложено ее решение. Закон вступит в силу с 1-го сентября 2013 года и продолжит внедрение до 2016 года. За это время мы можем и должны разработать нормативные акты на основе рекомендаций, подготовленных по итогам слушаний».

Как раз о противоречиях сложившейся системы образования подробно рассказала кандидат педагогических наук, руководи-

тель начальной школы для детей с аутизмом ЦПМССДиП МГППУ Т.Ю. Хотылева. «Во-первых, очень малая часть детей с РАС имеет инвалидность, при которой дается коэффициент 2, позволяющий выделять большую сумму на обеспечение образовательных потребностей ребенка. И, как это ни грустно звучит, чем лучше мы с коллегами работаем, тем меньше вероятность, что образование этого ребенка в дальнейшем будет финансироваться полноценно. Если ребенок находится на постоянном надомном обучении, ему подтвердят инвалидность. Как только мы интегрируем его пусть даже в малочисленную группу, ребенок теряет право на инвалидность. Это значит, что в общеобразовательном учреждении он будет финансироваться с коэффициентом 1 – это колоссальная проблема для школ на сегодняшний день, даже для тех школ, которые хотят работать с такими детьми, и где есть специалисты для их сопровождения. Во-вторых, в законе об образовании есть ссылка на то, что если ребенок не овладевает в полной мере общеобразовательной программой и не в состоянии сдать обязательные государственные экзамены, то он получает справку о прослушанных курсах. Как правило, это происходит с детьми, обучающимися по специализированной программе. А обучение по таким программам возможно в том случае, если эти программы подписаны и образовательным учреждением, и родителями. Естественно, что родители не подпишут такую программу, так как с этой справкой на сегодняшний день невозможно дальнейшее профессиональное обучение детей». Увы, пока новый закон «Об образовании в Российской Федерации» эти проблемы не решает, как и не решает вопросы подготовки специалистов для работы с детьми-аутистами в школах.

Е.Г. Болотских, профессор Государственного специализированного института искусств (уникального в своем роде, так как образование инклюзивное, и не дети

с инвалидностью приспособляются к обычным детям, а наоборот) привезла несколько картин студента Алексея Шведова. Алексею 26 лет, у него аутизм, и он очень талантливый художник. Выступление Е.Г. Болотских заинтересовало многих родителей, присутствующих на слушаниях, поскольку Алексей – это пример того, что ребенок с аутизмом может получить высшее образование. Три факультета Государственного специализированного института искусств: музыкальный, театральный и художественный могут предоставить такую возможность.

Президент Фонда «Город Солнца» журналист Е.Б. Соболева обратилась к представителям власти как мать сына с аутизмом: «Почему ни на одном центральном канале нет о наших проблемах информационных программ? Почему в нашей стране нет социальной рекламы? Это информационная блокада. Страна должна знать, что помимо детской онкологии, ДЦП и синдрома Дауна есть такое явление как аутизм». Также Е.Б. Соболева сообщила о том, что от Фонда «Город Солнца» было написано письмо в ВОЗ, где было указано, что в России очень тяжело после 18 лет жить с диагнозом шизофрения, который часто ставят детям с аутизмом. Аутизм и шизофрения – это разные диагнозы.

Были и другие выступления родителей и специалистов по работе с детьми, имеющими аутизм: высказывались предложения и просьбы. По результатам слушаний был подготовлен документ с подробными рекомендациями профильным министерствам и ведомствам, органам исполнительной и законодательной власти, где указаны меры и действия, которые необходимо предпринять для решения проблем людей с РАС в России. Прежде всего, внесение уточнений в положения статьи 79 Закона «Об образовании в РФ», касающиеся детей с РАС; развитие института ранней диагностики; разработка принципов и условий

профессионализации и трудоустройства лиц с РАС; создание региональных центров помощи детям с аутизмом; подготовка специалистов (как педагогов, так и врачей); распространение в обществе информации о проблеме аутизма.

Наш многогранный мир

После окончания официальной части, уже в неформальной обстановке я пообщалась с родителями, участвовавшими в круглом столе. Во время слушаний много говорилось о проблемах, мне же захотелось узнать о каких-то радостных моментах, успехах, о том, чему же научились взрослые у своих детей.

Е.Б. Соболева: «Я научилась у сына Мити доброте, милосердию, тому, что мир очень многогранен. И поняла, что наша жизнь очень хрупкая, ведь никто не знает, что будет завтра. Поэтому надо очень хорошо думать о том, что говоришь, надо быть честными перед самим собой, надо помогать другим».

Ю.В. Корелина (Пермь): «Мы в нашей семье стали добрее, переосмыслили жизнь. Для нас теперь главное – семья, ребенок. Стараемся расти в духовном плане, далеки от этого шумного-шумного мира с его стремлением к потреблению, деньгам. У меня трое детей, сыну-аутисту 16 лет. Остальные дети относятся к нему по-доброму, интересуются его жизнью и успехами. Когда мне нужно куда-то уйти или уехать, они всегда помогают».

Г.И. Васнева: «У меня внук с аутизмом. Это дети, которые не умеют лгать, хитрить. Они честные, чистые и открытые. И очевидно, посланы в этот мир для того, чтобы сделать нас лучше, ведь мы не задумываемся о том, в каком мире живем. На самом деле, мир потерял лицо, а общество потеряло совесть, толерантность, в первую очередь, умение сочувствовать и сопереживать. А эти дети будоражат наши души.

Сегодняшний круглый стол мы организовывали через отца Чаплина – через Церковь. На самом деле, мало кто говорит о душе. И может быть, эти дети – те самые ангелы, посланные на эту землю, для того чтобы остановить нас на последнем краю?

Это единственная категория детей, права которых нарушены полностью и везде. Во-первых, из сохранных детей делают инвалидов. И им после смерти родителей одна дорога – в психоневрологический интернат.

Мой внук учится в специализированной школе при Московском городском психолого-педагогическом университете, которой руководит Т.Ю. Хотылева. Эта школа – единственная в Москве и единственная в России. Сейчас собираются вводить нормативно-подушевую систему финансирования. При маленьких – по 4-6 человек – классах последствия такой системы вполне предсказуемы. В результате наших детей «загонят» на надомное обучение, и они потеряют самое главное – возможность социализироваться, общаться. Эти проблемы надо решать на государственном уровне. Само по себе заболевание таково, что нет двух одинаковых детей. У родителей должен быть выбор: инклюзивное образование или специализированная школа, как наша. У всех разные условия. В нашу школу ездят даже из дальнего Подмосковья и не только: у нас учится девочка, которую мама привезла из Франции, так как там она не смогла решить проблему с обучением ребенка. И деньги тут вопрос не решают. Проблема больше в душе, чем в деньгах».

И.Л. Шпицберг: «Дети с аутизмом требуют очень пристального к себе внимания,

иначе они не будут с вами взаимодействовать полноценно. Они учат вниманию к другому человеку. В конечном счете, даже вниманию к себе самому.

Мой 25-летний сын, страдающий аутизмом, сейчас живет один. Он окончил институт, работает программистом. Я бы не сказал, что я за него спокоен, но он социализирован. У него есть хобби: каббалу изучает, любит единоборства, увлекается психологическими тренингами (я ему не советую, но он на них ходит), компьютером.

Для того чтобы общество нормально относилось к детям с особенностями, надо чтобы их не изолировали никаким образом, чтобы они были среди нас».

Выходя из зала, где проходили слушания, все гости и участники могли посмотреть работы фотографа Центра «Наш Солнечный Мир» Натальи Харламовой, посвященные детям и взрослым с аутизмом. Наталия рассказала о том, что собирается организовать крупную фотовыставку в пространстве города, чтобы как можно больше людей могли увидеть и фотографии, и те тексты, которые она отобрала для этого проекта: это слова и мысли, принадлежащие людям с аутизмом, а также комментарии специалистов. Возможно, благодаря этой выставке непосвященные смогут узнать и понять, что такое аутизм.

В завершение хочется пожелать, чтобы в нашем обществе вспоминали о проблемах аутизма не только 2 апреля, чтобы все предложения и проекты по созданию достойных условий жизни для людей с аутизмом были реализованы как можно быстрее, чтобы мы все научились быть добрее и внимательнее к тем, кто в чем-то отличается от нас. ■