Национальная стратегия в области аутизма на период 2018-2022 – Основные положения

Разработка стратегии в области аутизма на период 2018-2022 гг. в рамках проекта «Нарушения нейроразвития» объединяет, в очень широком смысле, все заинтересованные стороны как на территориальном, так и на национальном уровнях. Децентрализованные государственные административные учреждения, отвечающие за здравоохранение, труд и национальное образование приняли участие в заседании в соответствии с согласованными условиями, основанными на широком участии. Каждое из региональных учреждений здравоохранения, в частности, создало систему консультаций в интерактивном режиме.

На национальном уровне пять инициативных групп занимались вопросами школьного обучения детей и молодежи, интеграции взрослых, предоставления поддержки семьям, исследования и обучения.

С сентября 2016 года по март 2017 года национальный руководящий комитет провел семь заседаний с участием представителей объединений семей и отдельных лиц, учреждений, органов местного самоуправления, медицинских работников, работодателей и руководящих ассоциаций. Он предложил направления более узкой и конкретной стратегии с реалистичными контрольными показателями. На комитет было возложено соединение государственной политики в отношении аутизма с общей политикой в отношении инвалидности, и в частности, что касается всех когнитивных и поведенческих нарушений.

Семьи и профессионалы выразили общие ожидания на протяжении данного заседания, чтобы:

- обслуживание отдельных лиц и семей было лучше организованным, более комфортным, оказывая более действенную поддержку;
- продолжать диагностировать взрослых с целью предоставления им надлежащей помощи;
- персонал прошел соответствующую массовую подготовку по аутизму с целью применения рекомендаций для правильной практики;
- укрепить управление данной стратегии;
- обеспечить лучшую поддержку и структуру исследованиям.

Стратегия в области аутизма на период 2018-2022 гг., которая была разработана во исполнение данных ожиданий, содействовала мобилизации усилий всего правительства и многочисленных министерских департаментов: министерство солидарности и здравоохранения, национального образования, высшего образования, научных исследований и инноваций, а также труда, юстиции, жилищного строительства, культуры, спорта, заморских территорий и т.д.

Принимая во внимание условия жизни людей с самого раннего детства и до взрослого возраста, она включает 5 обязательств, 20 основных мер и финансовое обязательство беспрецедентного масштаба.

5 обязательств и 20 основных мер новой стратегии в области аутизма на период 2018-2022

Обязательство №1: Внедрение науки в центр общественной политики в отношении аутизма, снабдив Францию исследованиями передового опыта	
1. Создать сеть исследований передового опыта	▪ Структурировать сообщество исследователей в рамках группы научного сотрудничества, способствуя созданию сетей основных исследовательских групп с целью поддержки ее позиционирования на европейском уровне. ▪ Создать 3 национальных центра передового опыта в области аутизма и нарушения нейроразвития. ▪ Повысить количество исследователей, в частности, путем создания 10 должностей руководителей клиники.
2. Создать надежные базы данных для исследований	▪ Создать большую «группу», позволяющую исследователям собрать разнообразные и многомерные данные. ▪ Организовать производство эпидемиологических данных с надежными показателями и структурированной системой наблюдения.
3. Обеспечить быстрое распространение знаний	▪ Обновить стандарты начального обучения для всех специалистов, работающих с людьми с аутизмом. ▪ Продвигать программы непрерывного обучения, распространяя последние научные достижения. ▪ Поддерживать на должном уровне качество образования в различных учреждениях (университеты, учебные заведения).
4. Оказывать поддержку в области развития технологий, способствуя обучению и развитию навыков самостоятельности у людей с аутизмом	▪ Создать *living lab*, объединяя пользователей, исследователей, клиницистов и предпринимателей для разработки и оценки технологических инноваций для людей с аутизмом. ▪ Создать экспериментальный центр, посвященный методам в области обучения и преподавания (*learning lab*) для определения и распространения средств, способствующих включению людей с аутизмом в учебный процесс (например, цифровые приложения).

Обязательство №2: Оказание помощи детям на как можно раннем этапе	
5. Определить отклонения в развитии маленьких детей	▪ Обучать в большом количестве (начальное и непрерывное обучение) профессионалов, работающих с маленькими детьми и в школах, чтобы они могли заранее выявить расстройства, связанные с нарушениями нейроразвития. ▪ Принять меры по повышению осведомленности профессионалов, работающих с маленькими детьми, чтобы направить ребенка к врачу при выявлении первых признаков нарушений нейроразвития.
6. Быстро подтвердить первые признаки нарушений нейроразвития	▪ Предложить средства, которые подходят для врачей общей практики, педиатров и служб защиты матери и ребенка, включая обязательные консультации (9 и 24 мес.). В случае подтверждения первых признаков, обратиться к специалистам, обладающим опытом работы в области нарушений нейроразвития.
7. Немедленно оказать помощь и сократить срок ожидания в отношении диагностики	▪ Создать на каждой территории центр для оказания помощи «Аутизм - Нарушения нейроразвития», руководство которого будет нести ответственность за быструю организацию осуществления анализов, вмешательств различных квалифицированных специалистов (эрготерапевтов, специалистов в области психомоторных расстройств и т.д.). ▪ Организовать дополнительные консультации с квалифицированными специалистами для подтверждения диагноза.

Обязательство №2: Оказание помощи детям на как можно раннем этапе	
8. Сократить расходы на медицинские услуги, которые должны доплачивать семьи	▪ Определить в 2019 году «фиксированную сумму для раннего вмешательства» в целях финансирования расходов на услуги профессионалов (специалиста в области психомоторных расстройств, нейропсихолога, эрготерапевта), не покрываемых медицинским страхованием.

Обязательство №3: Устранение отставания в области школьного образования	
9. Отдавать всех детей с аутизмом в школу-садик	▪ Предусматривать участие в школах медико-социальных или квалифицированных групп с целью оказания поддержки педагогическим работникам. ▪ Увеличить в три раза количество школ-садиков для детей с аутизмом, особенно для детей с тяжелыми расстройствами.
10. Обеспечить каждому ребенку комфортное и адаптированное школьное образование, от начальной школы до старшей школы	▪ Улучшить статус сопровождающих в области школьного образования, которые в настоящее время принимаются на работу по краткосрочным контрактам. ▪ Увеличить количество учеников в локализованных учреждениях для инклюзивного образования в рамках начальной, средней и старшей школ. ▪ Реорганизовать предложение о специальном образовании в школе и создать программы в рамках начальной школы для учеников, нуждающихся в постоянной медицинской и социальной поддержке.
11. Обучать и оказывать поддержку в классе преподавателям, работающим с детьми с аутизмом	▪ Укрепить группы консультантов, добавляя 100 учителей, специализирующихся на аутизме (1 на департамент), которые будут оказывать помощь в классах преподавателям, работающим с детьми, страдающими аутизмом.
12. Обеспечить доступ для молодых людей к высшему образованию	▪ Разработать новый процесс *Parcoursup* в рамках соответствующего школьного обучения и улучшить систему оказания помощи в университете.

Обязательство №4: Оказание поддержки взрослым в отношении полноправного гражданства	
13. Прекратить неадекватную госпитализацию взрослых, страдающих аутизмом и повысить актуальность медицинской помощи	▪ Разработать национальный план для выявления признаков / диагностики аутизма у взрослых в медицинских учреждениях и медико-социальных и социальных учреждениях. ▪ Уделить особое внимание и предоставить соответствующие средства для выявления признаков / диагностики аутизма в рамках женского населения (специфическая симптоматика еще мало известна). ▪ Сократить продолжительность пребывания в психиатрии и увеличить объем оказываемых амбулаторно-поликлинических услуг: вмешательство групп, работающих на определенных территориях, мобильных групп в области психиатрии, которые оказывают помощь на дому или в медико-социальных учреждениях, психосоциальные реабилитационные услуги. ▪ Обеспечить организацию многопрофильных консультационных совещаний, особенно для обсуждения сложных ситуаций. ▪ Обеспечить доступ к физической помощи посредством регулярных проверок здоровья в соответствии с национальным планом профилактики заболеваний и путем организации «специальных консультаций» на территориях.

Обязательство №4: Оказание поддержки взрослым в отношении полноправного гражданства	
14. Способствовать развитию навыков самостоятельности у взрослых людей путем предоставления им соответствующего места жительства	▪ Определить фиксированную сумму для инклюзивного жилья, предоставляя возможность совместного проживания взрослым людям, страдающим аутизмом, в рамках фонда социального жилья и получить доступ к программе «*10 000 жилых помещений с услугой сопровождения*». ▪ Сопровождать людей с аутизмом в соответствии с их потребностями и территориями, развивая систему медико-социальной поддержки.
15. Способствовать интеграции людей с аутизмом в профессиональную жизнь	▪ Увеличить вдвое бюджет, выделяемый на предоставление работы с поддержкой для лиц, страдающих аутизмом и, таким образом, поддерживать интеграцию людей в профессиональную среду. ▪ Обеспечить развитие учреждений и служб для оказания помощи путем предоставления работы «за стенами» (накопление профессионального опыта в обычной среде) и доступ к занятости.
16. Оказывать поддержку людям с аутизмом в отношении их прав и возможностей	▪ Содействовать «поддержке со стороны сверстников», создавая в каждом департаменте по крайней мере одну группу по взаимной поддержке под названием «Аутизм», предоставляя время для коммуникации, занятий и встреч с разными людьми.

Обязательство №5: Оказание поддержки семьям и признание их опыта	
17. Разработать решения для перерыва для семей	▪ Создать центр для перерыва в каждом департаменте (временные решения по уходу за ребенком или место проживания для взрослых, страдающих аутизмом).
18. Повысить уровень подготовки лиц, оказывающих помощь людям с аутизмом по всей стране	▪ Обобщить по всей стране учебные программы для лиц, оказывающих помощь людям с аутизмом, организованные ресурсными центрами в области аутизма.
19. Создать новые программы поддержки и оказания помощи	▪ Создать персонализированные программы поддержки после определения диагноза. ▪ Обеспечить включение родительского руководства в проекты оказания услуг медицинских и медико-социальных учреждений. ▪ Развивать систему поддержки между семьями и лицами, оказывающими помощь людям с аутизмом, особенно посредством создания групп взаимной поддержки.
20. Признать опыт семей по отношению к учреждениям и специалистам	▪ Создать национальный руководящий орган и привлечь семьи к управлению стратегией в области аутизма на национальном и местном уровнях. ▪ Обеспечить их участие в политике в отношении исследований.

Бюджетные средства на период 2018-2022. Финансовое обязательство беспрецедентного масштаба

Обязательства	Выделенные бюджетные средства
1. Внедрение науки в центр политики в отношении аутизма: Структурирование исследований, разработка конкурсов на проекты, создание баз данных, поддержка инноваций и распространение знаний	**14 млн €**
2. Оказывать помощь детям на как можно раннем этапе: Разработать совместно организованную систему помощи и поддержки для детей в возрасте 0-4 лет и определить фиксированную сумму для раннего вмешательства, финансируя услуги сертифицированных квалифицированных специалистов	**106 млн €**
3. Устранить отставание в области школьного образования: Увеличение числа и диверсификация методов обучения, развитие системы поддержки от детского сада до университета, обучение, поддержка и средства для преподавателей и сопровождающих лиц	**103 млн €**
4. Оказывать поддержку взрослым в отношении полноправного гражданства: План для выявления признаков и диагностики у взрослых в медицинских и медико-социальных учреждениях. Организация альтернативной госпитализации вместо длительного пребывания в психиатрии. Сопровождение в отношении занятости и жилья	**115 млн €**
5. Поддерживать семьи и признать их опыт: Создание информационного сайта о местных ресурсах. Разработка программ терапевтического обучения и родительского руководства. Создание центров для перерыва и принятия мер в сложных случаях.	**6 млн €**
Общая сумма новых инвестиций на период 2018-2022:	**344 млн €**
Общая сумма на создание 1500 мест в медико-социальных службах и учреждениях для сопровождения взрослых с аутизмом, предусмотренных а рамках 3-ero плана, составляет 53 млн €	**53 млн €**
Общая сумма в рамках стратегии в области аутизма на период 2018-2022	**397 млн €**

Основные показатели в области аутизма во Франции

- 700 000 людей, страдающих аутизмом во Франции, включая 100 000 детей;
- 1 из 100 детей имеют РАС (расстройство аутистического спектра);
- Было обнаружено более 800 генов, связанных с развитием аутизма;
- Аутизм диагностируется в 4 раза больше у мальчиков, чем у девочек;
- 446 дней - это среднее время ожидания для семей для определения диагноза в ресурсном центре в области аутизма;
- 3 000 евро - сумма, которую должна доплатить семья в среднем за год;
- 1/3 детей с аутизмом посещают детский сад 2 дня в неделю или меньше
- Половина людей с аутизмом испытала перерывы (уход из школьной системы, прекращение оказания помощи и т.д.);
- 13-процентное сокращение числа учащихся с аутизмом между школой и колледжем;
- В 3 раза больше длительной госпитализации (+292 дня) в психиатрии для людей с РАС, чем для других пациентов;
- 0,5% людей с аутизмом работают в обычной среде, и только 11,6% имеют личное жилье;
- 50% врачей общей практики и 20% педиатров не прошли обучение в области расстройств аутистического спектра;
- В 2017 году 461 учеников с РАС были зачислены в университеты и школы, что составляет 1,9% студентов с ограниченными возможностями.