



Всемирная инициатива по обеспечению охраны здоровья больных аутизмом (GAPH) фонда Autism Speaks

Проблема

Отклонение спектра аутизма (ASD) — это неврологическое нарушение развития, которое характеризуется расстройствами социального поведения и коммуникации, а также ограниченным диапазоном деятельности. ASD не имеет социальных, культурных и территориальных границ. Как минимум, 1 из каждых 150 человек страдает от аутизма.

Симптомы аутизма варьируются от малозаметных до серьезных. Некоторые лица обладают нормальными интеллектуальными и речевыми способностями, в то время как другим требуется уход на протяжении всей жизни. Наряду с аутизмом многие страдают от других проблем со здоровьем. Американская академия педиатрии (в которую входят более 60 000 педиатров) рекомендует обязательное обследование на наличие аутизма для всех детей в возрасте 18-24 месяцев, так как существуют веские доказательства в пользу того, что раннее вмешательство может привести к значительным успехам в развитии речи и познавательных навыков, а также оказать влияние на долгосрочное развитие.

Значительным препятствием на пути к улучшению состояния здоровья и благополучия детей и семей, которые столкнулись с аутизмом, является нехватка информации и знаний. Это ограничивает возможность получить необходимую помощь и осуществить раннее вмешательство и препятствует развитию соответствующих программ по охране здоровья, которые способны улучшить качество жизни для лиц с аутизмом и их семей. Эти проблемы также усугубляются нехваткой компетентных и подготовленных специалистов.

Фонд Autism Speaks занимается поиском решений этих проблем во всем мире. Нам удалось улучшить ситуацию с предоставлением помощи в Северной Америке и Европе, и теперь мы стремимся повторить эти успехи повсеместно. Наши усилия сосредоточены на предоставлении информации и создании возможностей для исследований и обеспечения необходимых услуг. Мы смогли достигнуть этих целей благодаря привлечению правительств, заинтересованных сторон и общественных организаций, которые помогли осуществить необходимые изменения во благо семей, столкнувшихся с аутизмом, и всего общества.

У фонда Autism Speaks есть четкая миссия для изменения будущего всех, кто борется с аутизмом; первоочередные задачи Autism Speaks — **повышение степени информированности об аутизме** и его признание, а также **предоставление услуг и сотрудничество в проведении исследований** по всему миру. Установление стратегических партнерских отношений между странами с разными культурами, уровнями подготовки специалистов и существующей инфраструктурой обслуживания является критически важным для достижения этой цели. Мы твердо уверены в том, что, помимо непосредственной пользы для отдельно взятых государств и регионов, опыт, приобретенный в ходе

такого сотрудничества, будет полезным для всего сообщества страдающих аутизмом.

Решение: Всемирная инициатива по обеспечению охраны здоровья больных аутизмом фонда Autism Speaks

Всемирная инициатива по обеспечению охраны здоровья больных аутизмом (GAPH) фонда Autism Speaks — это передовой комплексный подход, разработанный для достижения трех целей:

- Повышение информированности специалистов и общественности о вопросах, связанных с отклонением спектра аутизма (ASD)
- Повышение уровня квалификации и международного сотрудничества посредством обучения специалистов, занятых в исследованиях аутизма, с особым вниманием к эпидемиологии, скринингу, ранней диагностике и лечению
- Улучшение качества предоставляемых услуг посредством обучения и повышения квалификации специалистов обслуживающих организаций при проведении ранней диагностики и вмешательстве.

Мы занимаемся поиском партнеров во всем мире, которые могут работать с нами для установления сотрудничества между правительствами, сообществами и учеными, которые способны оказать поддержку для независимой инфраструктуры здравоохранения с целью повышения степени информированности об аутизме и предоставления возможностей для повышения качества услуг и проведения исследований, связанных с аутизмом. Мы осознаем, что такие факторы, как разница в наличии ресурсов, инфраструктуры, культурные различия и разные приоритеты, требуют разработки специального плана действий для каждой отдельной территории. Заинтересованные стороны помогают установить наиболее оптимальные методы для разработки решений, соответствующих конкретно взятому мировому региону.

Как это достигается?

✓ Информированность

Информационно-образовательная кампания, которую фонд Autism Speaks успешно проводит в США, ***позволила значительно увеличить уровень общественного и профессионального признания*** и понимания вопросов, связанных с аутизмом, а также ***способствовала принятию важных федеральных законодательных актов и законов штатов***, направленных на повышение уровня исследований и обслуживания. Мы стремимся предоставлять информацию о стратегии нашей кампании, ее содержании, каналах распространения и методике оценки воздействия — такие сведения могут служить в качестве отправной точки для заинтересованных партнеров. Этот метод используется в нашей Панамериканской инициативе по предоставлению информации об аутизме (см. *вложение*). В частности, мы можем оказать содействие в разработке рекламной кампании с учетом культурных особенностей и/или образовательного материала, направленных на повышение общей информированности по вопросам, касающихся аутизма, среди как населения, так и специалистов в области образования и здравоохранения.

✓ Обучение и сотрудничество в научной области

Необходимым шагом на пути к созданию возможностей для исследований во всем мире является **создание стандартизированных средств осуществления скрининга и диагностики** с учетом культурных особенностей. Утвержденные средства способны обеспечить точную диагностику и содействовать в раннем выявлении аутизма. И хотя описание этих средств было переведено на некоторые языки, по-прежнему существует множество регионов, в которых доступ к ним отсутствует. Для удовлетворения этой потребности Autism Speaks сотрудничает с издательством Western Psychological Services (WPS) и обладателями авторских прав на многие ключевые методы диагностического оценивания. При содействии WPS нами разработана методика, которая способствует ускорению процесса перевода, обеспечивая использование самой передовой методики и своевременное утверждение.

Более того, была создана Международная сеть эпидемиологии аутизма (IAEN) фонда Autism Speaks (см. *вложение*), которая предназначена для **оказания поддержки совместным разработкам** при помощи обмена методикой и идеями, связанными с эпидемиологическими вопросами, между исследователями и странами. Участие приняли около 80 исследователей из более чем 30 стран. Помимо установления сотрудничества, сети научной информации, подобные IAEN, предлагают идеальную платформу для **подготовки следующего поколения исследователей аутизма**, при помощи которой одаренные молодые специалисты могут обучаться, используя самые последние мировые разработки.

✓ Подготовка и предоставление услуг

Эффективные методы лечения включают в себя возможность тесного взаимодействия между специалистами и семьями с необходимостью учитывать культурные особенности и ценности. Таким образом, хотя мы можем предоставить информацию и методику подготовки относительно эмпирически обоснованной «передовой практики», фактически используемые методы и достигнутые результаты могут различаться в зависимости от специфических потребностей, культурных предпочтений и ценностей отдельного региона. Соответственно, средства для подготовки международных специалистов должны быть проверены и изменены местными заинтересованными сторонами с целью обеспечения соответствия культурным нормам и ценностям на каждом участке применения. Среди представителей таких сторон могут быть родители, врачи и специалисты в области охраны психического здоровья, педагоги, занимающиеся образованием детей раннего возраста, а также узконаправленные специалисты.

Наша модель подготовки **способствует созданию условий для предоставления услуг**, обеспечивая профессиональное обучение, техническое содействие, разработку информационной части и образование. Эта модель состоит из трех фаз:

Фаза 1: Определение национальной группы планирования, состоящей из родителей и специалистов, которая установит цели и потребности с учетом национальной специфики.

Фаза 2: Разработка, подготовка и обеспечение постоянного технического содействия национальной группе обучения по вопросам требуемой методики вмешательства

Фаза 3: Поддержка для национальной группы обучения в процессе ее перехода в статус группы независимых инструкторов, способных заниматься подготовкой других людей в своем регионе.

Основной целью является создание независимой системы предоставления услуг и подготовки сотрудников обслуживающих организаций на уровне сообщества к концу процесса, состоящего из трех фаз.

Заключение

Основной целью создания Всемирной инициативы по обеспечению охраны здоровья больных аутизмом (GAPH) фонда Autism Speaks является:

- Создание глобального партнерства и взаимное обучение
- Увеличение степени информированности и понимания вопросов, связанных с аутизмом, во всем мире
- Создание средств для проведения исследований по всему миру
- Улучшение качества жизни лиц с аутизмом и их семей путем предоставления им возможности подготовки и обучения

Мы приветствуем ваше участие в Инициативе GAPH. Если вас заинтересовала эта тема, контактное лицо для справок: Энди Ших, кандидат наук, вице-президент по научным вопросам (Andy Shih, Ph.D., Vice President of Scientific Affairs) (ashih@autismspeaks.org).