

Министерство социального обеспечения
и социальных услуг – Служба по уходу за
людьми, страдающими аутизмом



АЛУТ
Национальное общество
для детей и взрослых



Первые шаги

руководство для родителей ребенка с диагностированным расстройством аутистического спектра

Центр лечения аутизма – АЛУТ
Медицинский центр "Альфа-Рофе"



Бейт Лорен
Семейный центр АЛУТ



Здравствуйте,

В последнее время вам пришлось познакомиться с новым, непонятным и вызывающим беспокойство миром терминов и определений – заболевания аутистического спектра (ASD).

В этом новом мире вас ожидают знакомства с различными учреждениями, бюрократией, дилеммами, специалистами, методами терапии и т.п.

Семейный центр АЛУТ был создан для того, чтобы помочь вам справиться со всеми трудностями и нагрузками, и он предназначен, прежде всего, для вас. В центре к вашим услугам квалифицированный персонал, богатая библиотека и другие источники информации, также в центре проводятся встречи с родителями в похожем положении и различные лекции и мероприятия, предназначенные для семьи.

В данной брошюре мы попробовали сконцентрировать первичную информацию, предназначенную для родителей детей, которым поставили вышеуказанный диагноз, и мы надеемся, что собранная нами информация вам поможет. В брошюре вы найдете информацию касательно того, с чем вам, как родителям, и остальной семье придется столкнуться и как с этим справиться, специальная информация об аутизме, а также информация о ваших правах.

Звоните нам или на открытую линию, у нас вы можете получить информацию об учебных учреждениях, литературу о методах лечения, имена специалистов, принимающих в вашем районе проживания, или связаться с похожей на вашу семьей, имеющей богатый опыт – мы всегда будем рады помочь вам.

Особая благодарность др. Дице Цахор, Лене-Лие Шефер и Марганит Изхар за подготовку данной брошюры.

С Уважением,

Персонал семейных центров АЛУТ

Персонал “Центра лечения аутизма
При медицинском центре “Асаф а-Рофе”

Содержание

АЛУТ	4
Семейные центры АЛУТ	5
“Центр лечения аутизма” при медицинском центре “Асаф а-Рофе”	7
Распорядок действий	
Итак, с чего начать?	12
Краткий обзор форм учебных заведений, который поможет вам в поиске учебно-воспитательного заведения для вашего ребенка	13
Эмоциональное преодоление: Родители и семья	
Как справиться с эмоциями после получения результатов диагностики	26
Преодоление эмоций – от боли к смирению	30
Преодоление переживаний у братьев и сестер	35
Преодоление переживаний у бабушек и дедушек	40
Информация и сведения о расстройствах аутистического спектра	
Что такое расстройство аутистического спектра?	45
Частота заболеваемости	53
Методы диагностики	54
Этиология	55
Терапевтические подходы и тактики	
АВА - прикладной анализ поведения	63
Денверская модель "Ранний старт"	64
Метод ТЕАССН	65
DIR – интерактивная развивающая терапия	65
Эклектический подход	66
Медикаментозное лечение	66
Права и льготы	
Ведомство национального страхования – пособие на ребенка-инвалида	69
Скидка с тарифа оплаты электричества	74
Скидка с тарифа оплаты водоснабжения	74
Права и льготы в больничных кассах	75
Министерство социального обеспечения – услуги для лиц, страдающих аутизмом	78
Льготы по подоходному налогу	80
Налог на покупку недвижимости	82
Знак парковки + освобождение от уплаты налога на водительское удостоверение	83
Скидка с тарифа оплаты счетов за телефон “Безек”	86
Освобождение от ожидания в очереди и оплаты услуг сопровождающего	87
Муниципальный налог	88
Закон о “Пособии по болезни” – дни отсутствия на работе из-за сопровождения и болезни ребенка	89
Разрешение на наем иностранного работника	90
Транспортировка и сопровождение	92
Индекс бланков + приложение	94

АЛУТ - Национальное общество для детей-аутистов

АЛУТ является центральной, всеизраильской и ведущей ассоциацией родителей детей-аутистов, которая занимается оказанием помощи аутичным людям всех возрастов на протяжении всего жизненного цикла, с учетом всех потребностей и нужд таких людей и их семей. АЛУТ работает над продвижением и защитой прав детей, подростков и взрослых с расстройством аутистического спектра в Израиле, с целью улучшения качества услуг, предоставляемых им и их семьям, а также, чтобы помочь семьям справиться с данным расстройством.

Деятельность АЛУТ направлена на обеспечение нормальной жизни, реабилитации, а также полноценного будущего и социально-экономического статуса для лиц с аутизмом на протяжении всего жизненного цикла.

Вот основные цели, которые поставила перед собой АЛУТ:

- Защита – защита и продвижение прав представителей населения, страдающих аутизмом, и их семей в Израиле.
- Распространение знаний и информации о терапии для лиц с аутизмом, и разработка методов лечения.
- Создание и управление учреждений и служб для оказания качественных услуг людям-аутистам и их семьям.

АЛУТ привлекает к работе специалистов, терапевтов, инструкторов и преподавателей по всей стране, которые работают в различных учреждениях, созданных и управляемых ассоциацией АЛУТ:

- Алутафим – реабилитационные детские ясли.
- Жилье - для подростков и взрослых
- Дневные центры и центры занятости для взрослых старше 21 года
- Центры поддержки семьи по всей стране
- АЛУТева в Кармиэле – центр отдыха для детей и семей
- Летние лагеря и клубы
- Центры обучения и подготовки работников по уходу
- Центр лечения аутизма в больнице «Асаф а-Рофе»
- Лечебные центры
- Введение квот медицинских процедур в специализированных детских садах

Семейные центры АЛУТ

Семейные центры АЛУТ являются совместным проектом АЛУТ и Министерства социального обеспечения - служба по уходу и лечению людей, страдающих аутизмом. Целью центров является предоставление решений, ответов и сопровождения для семей, начиная с момента постановки диагноза и в течение всего жизненного пути. В центре можно получить информацию, поддержку, консультацию и сопровождение по различным вопросам, имеющим отношение к аутизму и преодолению трудностей, с которыми сталкивается семья.

Помимо прочего, предоставляется информация касательно услуг диагностики и лечения, предоставляемых по месту вашего проживания, касательно прав, предоставляемых различными учреждениями такими как, Ведомство национального страхования, Министерство социального обеспечения и др., а также информация об образовательных учреждениях, жилье и трудоустройстве, имена специалистов, перечень мероприятий, проводимых по месту вашего проживания и многое другое.

Кроме того, у нас вы можете поучаствовать в следующих мероприятиях:

- Лекциях, проводимых специалистами, ведущими в этой области, на различные темы, касающиеся аутизма.
- Группы поддержки для родителей, бабушек и дедушек, братьев и сестер, взрослых и детей.
- Семинары, состоящие из нескольких встреч, темы которых касаются аутизма.
- Индивидуальные и личные беседы с социальным работником, как при встрече, так и по телефону, по мере необходимости (можно звонить анонимно).
- “Открытая линия” – возможность поговорить с родителями-добровольцами, имеющими детей с расстройствами речи и социального общения. Телефон открытой линии: 03-6709094/

“Открытая линия” предоставляет по телефону следующую информацию и консультации:

Специалисты – с воскресенья по четверг с 10:00 до 16:00. Родители-добровольцы – с воскресенья по четверг с 20:00 – 22:30, по пятницам с 12:00 до 14:00 и в субботу с 20:00 до 22:30.

- **“Родители для родителей”** - посредничество между семьями для сопровождения, личной поддержки и др.
- **Информационный центр** для семей, специалистов, студентов и широкой общественности.

Услуги центра включают в себя: библиотеку, информацию из надежных источников в Интернете, видео-библиотеку, периодические издания и базы данных.

Мы, специалисты и родители-добровольцы семейных центров АЛУТ готовы ответить на любые ваши вопросы или колебания, связанные с данной темой.

Филиалы семейных центров:

- **Центр: Рамат-Ган, ул. Криницы 63-а, тел.: 03-6703077**
b_lauren@netvision.net.il
- **Беэр-Шева и Юг: Беэр-Шева, ул. Илан Рамон 20, п.я. 3570, тел.: 08-6431528**
Mishpacha_beer_sheva@alut.org.il
- **Иерусалим: ул. А-Цфира 30, тел.: 02-5665294**
Mishpacha_jerusalem@alut.org.il
- **Хайфа: Хайфа, ул. Мориа 20, тел.: 04-8101569**
Mishpacha_haifa@alut.org.il
- **Кармиэль и а-Амаким: 21605 Кармиэль, п.я. 50061, тел.: 04-9905885**
Mishpacha_carmiel@alut.org.il
- **Арабский сектор: Рамат-Ган, ул. Криницы 63-а, тел.: 052-4237535**
Mishpacha_migzar@alut.org.il

АЛУТ – WWW.ALUT.ORG.IL

“Центр лечения аутизма” при Медицинском центре “Асаф а-Рофе”

Центр лечения аутизма является уникальным проектом сотрудничества между больницей “Асаф а-Рофе” и АЛУТ, национального общества для детей-аутистов. Центр лечения аутизма действует как единственный в своем роде центр в стране для диагностики, лечения, исследования аутизма и распространения информации касающейся расстройств аутистического спектра, в течение всех этапов жизни человека с этим расстройством, и представляет эту больницу как ведущий региональный центр для детей и взрослых, страдающих аутизмом.

Национальный центр лечения аутизма является единственным в стране по своим масштабам, уровню профессионализма и сосредоточению услуг, предоставляемых людям всех возрастов в течение всего жизненного цикла. Центр предоставляет услуги диагностики и терапии, проводит исследования и предоставляет информацию для тысяч детей-аутистов и членов их семей в Израиле. Кроме того, центр является самой профессиональной и квалифицированной организацией, направленной на удовлетворение потребностей и нужд детей и взрослых с расстройством аутистического спектра.

Услуги диагностики Центра лечения аутизма основываются на самых современных инструментах для выявления разнообразных симптомов расстройств аутистического спектра и оценки их тяжести. Центр разрабатывает и создает модели терапии, основанные на “научно-обоснованной медицине”, как в области обучения и коррекции поведения, так и в области медикаментозного лечения.

Плодотворная деятельность Центра лечения аутизма осуществляется при тесном сотрудничестве и взаимодействии квалифицированных специалистов в таких областях, как неврология, психиатрия, генетика, биология, психология, парамедицинские специальности, а также специалистов в области образования и обучения.

Центр лечения аутизма имеет несколько отделений, каждое из которых работает в своей сфере деятельности:

Центр диагностики:

А. Ранняя медицинская диагностика с использованием самых современных и передовых методов диагностики аутизма, как в младшем дошкольном возрасте, так и в более старшем возрасте. Диагностическое исследование включает использование стандартных и утвержденных инструментов диагностики. Центр принимает и обслуживает детей со всех уголков страны.

Процесс диагностики:

Диагностическое исследование состоит из нескольких встреч: первая встреча посвящена развернутому собеседованию с родителями, которое включает заполнение анкеты о навыках развития и адаптации (Vineland), а также заполнение стандартной диагностической анкеты для диагностики расстройств аутистического спектра (ADI – Autism Diagnostic Interview). Остальные две встречи посвящены ребенку. Одна встреча посвящена оценке развития и когнитивных навыков, для которой используются стандартные инструменты диагностики. Третья встреча посвящена наблюдению за социальным общением ребенка и его способностью контактировать, а также для медицинской неврологической оценки его состояния. Наблюдения проводятся с использованием стандартного метода диагностики под названием: Шкала наблюдения для диагностики аутизма (ADOS - Autism Diagnostic Observation Scale). Дополнительная встреча проводится для подведения итогов диагностики, заключения по их результатам, на ней также

предоставляются медицинские и диагностические рекомендации, и в основном разъяснения касательно методов медицинского вмешательства и лечения, ответы на вопросы родителей касательно диагностики и её результатов. На этой встрече родители получают заключение, описывающее все данные диагностики и её результаты, включая подробные медицинские рекомендации касательно методов терапии.

В. Предоставление консультаций и дополнительного профессионального мнения и заключения при пограничных случаях.

С. Оценка степени тяжести аутизма и составление плана медицинского вмешательства, соответствующего неврологическим показателям и уровню развития.

Д. Медицинское обследование, включая лабораторные анализы, оценку обмена веществ, генетическое исследование, проверку слуха, зрения, ЭЭГ и томографию, при использовании доступных инструментов исследования и аппаратуры медицинского центра.

Контроль и надзор за деятельностью центров по уходу и терапии детей раннего возраста и детских садов:

Центр лечения аутизма осуществляет надзор за специализированными яслями и детсадами (для возрастов до 7 лет), по всей стране от Нацерет-Илита и до Беэр-Шевы, включая Гуш Дан, посредством команды врачей-специалистов в области неврологии и детского развития, работающих в Центре лечения аутизма.

На базе данной структуры, Центр лечения аутизма разрабатывает новые терапевтические модели для аутичных детей, которые будут основаны на исследовании. Успешность терапевтических моделей будет сопровождаться внедрением терапевтических методов в различных центрах и учреждениях по всей стране.

Терапевтические услуги:

А. Консультация касательно терапевтического вмешательства для детей с расстройством аутистического спектра с высокой функциональностью.

В. Психотерапия с использованием когнитивно-развивающих методик терапии для аутичных детей и подростков.

С. Контактные группы для улучшения социальных навыков будут созданы в ближайшее время.

Клиника психофармакологической терапии

Клиника психофармакологической терапии проводит исследование и оценку проблем и моделей поведения, связанных с медико-неврологическими нарушениями. Дети, страдающие неврологическими заболеваниями и нарушением поведения, связанным с неврологическим расстройством, и которым необходимо медикаментозное лечение, пройдут обследование и будут под медицинским наблюдением в рамках Центра. В то же время, клиника проводит терапевтические мероприятия и медикаментозную терапию для взрослых, включая работу с психиатром и неврологом для взрослых пациентов.

Надзор за программами поддержки и укрепления здоровья взрослых с расстройствами аутистического спектра

Целью отделения специалистов является предоставление консультации и инструктажа во всем, что касается лечения, поддержки и ухода в пансионатах и центрах занятости АЛУТ. Программы терапии построены в соответствии с принципами реабилитации и основаны на когнитивно-поведенческих методах терапии. Эти меры включают в себя улучшение навыков общения и социального взаимодействия, обучение самообслуживанию и навыкам повседневной жизни, развитие навыков функциональной занятости во время досуга, развитие профессиональных и академических навыков, а также коррекция и сокращение проявлений неадекватного поведения. Вышеупомянутые мероприятия включают системное и индивидуальное наблюдения, в соответствии реабилитационным подходом. Системный аспект включает в себя построение и обустройство окружающей обстановки и среды, в пансионате и в центре занятости, таким образом, который позволит участникам проявлять более независимое и самостоятельное поведение и лучше понимать социальные и коммуникативные ситуации. На ряду с этим разрабатываются индивидуальные программы, учитывающие различные потребности и нужды каждого участника, их сильные и слабые стороны. Процесс включает сбор информации, касающейся прошлого участника, использование функциональной оценки, целевые наблюдения, и, конечно же, сотрудничество и взаимодействие с персоналом и родителями – получение информации от них и обсуждение их ожиданий и надежд, касающихся успешного прогресса участника.

Заведующая отделением является психологом и специалистом в области поведенческого анализа. В отделении работают специалисты различных дисциплин: психиатр, трудотерапевт, логопед, поведенческие аналитики. Поведенческие аналитики работают в качестве координаторов региональных программ терапии, и отвечают за построение программы терапии, на основе консультаций с различными специалистами отделения специалистов. На ряду с ними имеются социальные работники, которые координируют терапевтические программы в рамках своих сфер деятельности (в пансионатах и в центрах занятости).

Центр исследования аутизма и распространение знаний среди специалистов

A. Участие в создании информационных брошюр, в издании журнала, докладывающего об инновациях в науке, в разработках медикаментозных и терапевтических методов лечения и коррекции расстройств аутистического спектра.

B. Центр расширяется и будет использоваться в качестве кафедры для проведения исследований в различных дисциплинах, как в области медико-биологических исследований (неврология и развитие, генетика, психиатрия, визуализационные методы исследования, фармакология, иммунология и др.), так и в области психосоциальных исследований. Центр поощряет и стимулирует научно-исследовательское сотрудничество с исследовательскими центрами при различных университетах и больницах по всей стране.

C. Сочетание крупного диагностического центра с наличием уникальных терапевтических моделей послужит подходящим плацдармом для мозгового штурма исследователей и создания инновационных научно-исследовательских проектов в области аутизма для понимания био-мозгового источника этого заболевания.

D. Участие в планировании и академическом консультировании научных конференций для обмена информацией между исследователями осложнений и трудностей различного характера при аутизме, а также семинаров и лекций на темы, касающиеся передовых инновация, для специалистов и родителей.

Распорядок действий

Содержание

Итак, с чего начать?.....	12
Краткий обзор форм учебных заведений, который поможет вам в поиске учебно-воспитательного заведения для вашего ребенка	
До 3 лет.....	13
От 3 до 6 лет.....	14
От 6 до 18 лет.....	15
Индивидуальная интеграция.....	15
Права в системе образования	
Комиссия по распределению.....	16
Права в специализированных учебно-воспитательных учреждениях.....	19
Программы интеграции.....	21

Итак, с чего начать?

По сути, существуют несколько мер, которые необходимо предпринять. Между ними имеется связь, и они влияют друг на друга, речь идет о процедурах, которые требуют времени, и поэтому стоит начать действовать в нескольких направлениях одновременно.

Процедуры в государственных учреждениях:

1. Подача заявления на получения пособия на ребенка-инвалида в Ведомство национального страхования.
 2. Открытие дела у социального работника в управлении соцобеспечения муниципалитета, которому вы принадлежите по месту жительства, и подача просьбы об официальном признании в Службу по уходу за аутистами Министерства социального обеспечения.
 3. Поиск учебного заведения/учебно-терапевтического учреждения для вашего ребенка.
- * В данной брошюре подробно указан порядок обращения в соответствующие государственные органы для осуществления ваших прав.

Поиск подходящего образовательного заведения:

Выбор подходящего образовательного заведения для вашего ребенка и ряд руководящих соображений и принципов, касающихся этого выбора, имеют большое значение: возраст ребенка, район проживания, рекомендации при диагностике, терапевтический подход заведения и др. В силу этих причин, важно проконсультироваться с другими родителями или специалистами перед принятием решения. Подробная информация о существующих учебных и воспитательных учреждениях представлена далее в этой брошюре.

Ознакомление с информацией об аутизме:

После постановки этого диагноза вашему ребенку вы попали в мир терминов и знаний, которые развивались и формировались в течение многих лет. Крайне важно и необходимо понимать, что такое аутизм, прочесть накопленную информацию об этом диагнозе и ознакомиться с новыми, последними данными и материалами, чтобы действовать с полным пониманием того, с чем вы имеете дело. Эти знания помогут вам понять причины поведения вашего ребенка, то, как он понимает и воспринимает окружающий его мир, а также существующие методы терапии. Др. Дица Цахор представила в данной брошюре накопленные разнообразные данные и информацию об аутизме.

Составление программы терапии в соответствии с терапевтическим подходом:

Аутизм является нарушением, в отношении которого научно доказано, что раннее и интенсивное терапевтическое вмешательство может привести к впечатляющему прогрессу в различных сферах развития ребенка. Терапевтическое вмешательство при аутизме основано на обучающем и поведенческом вмешательстве. Подробная информация о различных методах терапии представлена далее в данной брошюре.

Осуществление прав:

Информация о ваших правах является важным инструментом, который поможет вам со всем справиться. Кроме того, принятие ребенка в специальное учебно-воспитательное учреждение и получение различных услуг для ребенка зависят от признания его диагноза Ведомством национального страхования и Службой по уходу за аутистами Министерства социального обеспечения. Поэтому, параллельно с поиском подходящего учебного заведения и метода терапии вам следует побеспокоиться об осуществлении ваших прав. Всеобъемлющая информация по этому вопросу представлена далее в этой брошюре.

Эмоциональная поддержка для вас и вашей семьи:

Нет необходимости говорить вам, насколько этот период является эмоционально тяжелым временем для всей семьи и родителей в частности. Во время беготни между лечебными процедурами и бюрократическими делами, также важно найти время для себя, чтобы понять, почувствовать, переварить и усвоить. В начале этой брошюры вы можете найти информацию о том, как эмоционально справиться с переживаниями после постановки диагноза, а также выдержки из личного опыта других родителей.

Краткий обзор форм учебных заведений, который поможет вам в поиске учебно- воспитательного заведения для вашего ребенка

До 3 лет: все воспитательные учреждения находятся в ведении Министерства социального обеспечения

Существует 2 варианта – реабилитационный детский сад–ясли или обычный детский сад–ясли при поддержке и участии специалистов.

Реабилитационный детский сад–ясли

Воспитательное учреждение дневного типа, в котором предоставляются реабилитационные, образовательные, воспитательные и парамедицинские услуги, такие как физиотерапия, работа с логопедом, трудотерапия для малышей, у которых был диагностировано расстройство аутистического спектра. Кроме этого, в таком саду предоставляются услуги по поддержке и консультированию для родителей.

Целевая группа населения – малыши в возрасте до 3 лет с диагностированным расстройством аутистического спектра.

К кому обращаться – чтобы попасть в реабилитационный детский сад–ясли, следует обратиться в отдел соцобеспечения по месту жительства, и подать просьбу о признании диагноза у ребенка в Службу по уходу за аутистами при Министерстве социального обеспечения, и параллельно обратиться в Ведомство национального страхования для получения пособия на ребенка-инвалида. Следует побеспокоиться об обращении в вышеуказанные инстанции как можно скорее, поскольку это процесс, который занимает много времени и является условием для записи и распределения в реабилитационный детский сад–ясли. Подробная информация об осуществлении прав в сфере соцобеспечения и национального страхования находится в разделе “Права” данной брошюры.

* Обновляемый перечень реабилитационных детских садов–яслей при Семейных центрах АЛУТ.

Помощь и поддержка специалиста в рамках обычного детского сада

Целью услуги является обеспечение возможности интеграции аутичных детей в обычную нормативную структуру сообщества путем улучшения их уровня повседневного функционирования, общения и социальных навыков, а также улучшить взаимодействие между ними и другими детьми. Квалифицированный сотрудник (воспитатель/няня) интегрируется в образовательную программу детского сада, находится с малышом и опосредует для него всю деятельность и мероприятия, происходящие в детском саду, чтобы улучшить и скорректировать комплекс его навыков и способностей.

- Данная услуга предоставляется только в детских садах-яслях, которые признаны Министерством промышленности, торговли и труда (Вицо/Наамат/Эмуна), и не предоставляется в рамках частных детских садов.

К кому обращаться - следует обратиться к социальному работнику в отдел соцобеспечения по месту жительства, и подать просьбу о признании диагноза у ребенка в Службу по уходу за аутистами при Министерстве социального обеспечения, и просьбу о предоставлении часов помощи для ребенка в детском саду.

От 3 до 6 лет: все воспитательные учреждения находятся в ведении Министерства образования

Закон о воспитательно-образовательных спецучреждениях от 1988 года определяет 3 типа детских садов:

Специализированный детсад

Это детсад, определенный законодательством, как детский сад для специального учебно-воспитательного образования, т.е. все дети в нем прошли комиссию по распределению и получили право на специальное учебно-воспитательное образование. В специализированном детском саду, как правило, находятся от 8 до 12 детей с трудностями развития или нарушениями другого рода. В таком детском саду могут воспитываться дети с различными нарушениями или он может быть специализированным для детей с каким-то одним конкретным нарушением. Например, речевой детский сад это специализированный детский сад, в который обычно определяются дети с нарушениями речевого развития.

Логопедический детсад

Это детский сад, предназначенный для детей с диагностированным расстройством аутистического спектра. В таком детском саду небольшое кол-во детей, до 8 человек. Сад работает с 8:00 до 16:45 и находящиеся в нем дети имеют право на питание и обучение во время каникул, до 10 августа. В каждом специализированном детском саду (речевые и логопедические детские сады подпадают под определение специализированных детсадов) есть воспитательница, имеющая образования в области специальной педагогики, и нянечка. В персонал такого детского сада входят разнопрофильные терапевты, обычно это: логопед, трудотерапевт, специалисты арт-терапии разного рода (музыка, рисование, драма). В каждом специализированном детском саду выделяется несколько часов для работы с психологом от Образовательно-психологической службы муниципалитета города или поселения, в котором находится детсад.

Интеграционный детский сад

Это детский сад, в котором есть обычные группы и группы для детей, нуждающихся в специальном обучении. Треть воспитанников интеграционного детского сада являются воспитанниками, имеющими право на специальное обучение, и две трети воспитанников это дети, занимающиеся по обычной программе обучения для детских садов. Общее кол-во детей в интеграционном детском саду колеблется от 18 до 20 человек, персонал состоит из 2 воспитателей – обычный воспитатель детского сада и воспитатель специализированного детсада. Как правило, интеграционные детские сады предназначены для детей в возрасте обязательного детского сада (ган хова).

Многие детские сады (которые не являются интеграционными детскими садами) вводят в свою программу обучения интеграционные группы. Интеграция может происходить несколькими путями: иногда ребенок интегрируется индивидуально в обычный детский сад и приводится туда на несколько часов или даже на один или два дня в неделю. Еще один метод интеграции, это когда все воспитанники специализированного детсада приходят в другой, обычный детсад для совместных мероприятий и игр или воспитанники обычного детсада приходят в специализированный детсад.

К кому обращаться – чтобы зачислить ребенка в детский сад для специального учебно-воспитательного образования следует обратиться в отдел образования местного муниципалитета с просьбой о проведении комиссии по распределению и приложить к просьбе релевантные заключения о диагнозе. Дети должны быть направлены на комиссию по распределению не позднее апреля, комиссии будут проводиться до мая. Стоит отметить, что существуют несколько исключений из этого правила (ребенок, выписавшийся из стационара, ребенок в статусе новый репатриант/вернувшийся израильтянин, ребенок после аварии или травмы, ребенок в критическом положении), которые позволяют провести заседание комиссии позднее вышеуказанных установленных сроков.

От 6 до 18 лет: все воспитательные учреждения находятся в ведении Министерства образования

Школа для детей с аутизмом – спецшкола, предназначенная для учеников, у которых имеется диагностированное расстройство аутистического спектра. Школа для детей-аутистов содержит не менее 4 классов, и в каждом классе обучаются до 8 учеников. Обучающий персонал класса состоит из педагога по специальному обучению и ассистента.

Некоторые школы такого типа предназначены для детей от 6 лет до 21 года, а некоторые из них предназначены для учеников начальной и средней школы. Учебный год в таких школах начинается 27.8 и продолжается до 10.8.

В школах принято проводить длинный учебный день, до 16:45, и ученики таких школ имеют право на дополнительные льготы и условия, такие как питание, подвозка и сопровождающее лицо для подвозки, парамедицинские процедуры в объеме до 2.9 часов в неделю от Министерства образования, и т.д. Отметим, что ученик может быть определен в спецшколу и логопедический спецкласс только если комиссия по распределению постановила, что ему положено обучение в спецучреждении.

Логопедический спецкласс – спецкласс в обычной школе, предназначенный для учеников с диагностированным расстройством аутистического спектра. В классе обучаются до 8 учеников. Педагогический персонал состоит из педагога по специальному обучению и ассистента. Учебный год в школе начинается с 27.8. В начальных школах учебный год заканчивается 10.8, а в средней школе и старших классах школа может выбрать одну из 2 моделей:

1. Учебный год продолжается до 31.7
2. Учебный год продолжается до 10.8, но с 21.7 по 31.7 есть каникулы.

В спецклассе принято проводить длинный учебный день, до 16:45, и ученики пользуются правом на дополнительные льготы и условия, такие как, питание, подвозка и сопровождающее лицо для подвозки, парамедицинские процедуры в объеме 2.9 часов в неделю от Министерства образования, и т.д. В начале учебного года для каждого ученика логопедического спецкласса составляется индивидуальная программа обучения. Чтобы воспользоваться правом на обучение в спецклассе, следует обратиться в отдел образования местного муниципалитета и подать просьбу о проведении комиссии по распределению.

Индивидуальная интеграция в обычный детсад/школу при содействии и помощи ассистента

Дети и подростки с диагностированным расстройством аутистического спектра имеют право быть включенными в программу интеграции, в рамках которой ребенок учится в обычном классе обыкновенной школы/детсада, и посещает занятия в сопровождении помогающего ему ассистента, который находится с ним заранее определенное количество часов в неделю. Задачей ассистента является посредничество между ребенком и другими детьми в социальных

ситуациях и поддержка ребенка в решении задачах, связанных с организацией поведения и учебы в классе.

К кому обращаться для поступления на программу интеграции:

В детский сад: после записи в детский сад следует обратиться в районный/общинный центр поддержки “МАТИА” (מ"ת) с просьбой провести комиссию по интеграции.

В школу: после записи или по истечении трех лет после заседания комиссии, следует обратиться к директору школы с просьбой провести заседание комиссии по интеграции.

* Дополнительная информация о правах на участие в программе интеграции приведена далее в этом разделе.

Обучение на дому

Полномочия по удовлетворению просьбы об обучении на дому ребенка дошкольного возраста принадлежат Главному управлению Министерства образования и Районным управлениям. В случаях, когда речь идет о ребенке с особыми потребностями, заседания комиссии и посещение места проведения занятий будут проводиться при участии инспектора по специальному обучению. Родители детей с особыми потребностями, которые хотят дать их ребенку домашнее образование, должны подать обоснованную просьбу в письменном виде, в которой будет указан их подход к обучению и обоснование причин, по которым обучение должно проводиться на дому. Кроме того, родители обязаны предъявить подробный план обучения, основанный на критериях, изложенных в циркуляре Главного управления. Родители, получившие освобождение от обязательного образования, обязаны подать отчет, описывающий прогресс ребенка и наличие программы обучения, в установленный заранее инспектором-референтом срок. Следует подчеркнуть, что Министерство образования не принимает участия в стоимости программы домашнего образования.

Права в сфере образования

Комиссии по распределению

Комиссия по распределению, действующая в соответствии Законом о воспитательно-образовательных спецучреждениях, выполняет две основные функции:

1. Определения права на получение специального обучения и определение типа учебного заведения
2. Обжалование решений институциональных комиссий по интеграции.

Обращение в комиссию по распределению:

А. Родители могут обратиться с просьбой провести заседание комиссии по распределению путем письменного обращения к председателю комиссии по распределению местного муниципалитета. Заседание комиссии должно состояться в течение 30 дней с момента подачи просьбы.

В. Учебное или воспитательное заведение для спецобучения может потребовать проведения комиссии по распределению в следующих случаях:

- Повторное слушание – каждые три года (кол-во лет – с момента последнего слушания комиссии). Решение комиссии действительно даже в случае если ребенок сменил место жительства.
- При переходе из учебного заведения одного типа в учебное заведение другого типа (из специализированного детсада в школу, из начальной школы в среднюю и т.п.)
- При значительном изменении в диагнозе или функциональной способности ученика.

С. Институциональная комиссия по интеграции, после отклонения просьбы ученика о включении его в программу интеграции, выдает ученику направление на комиссию по распределению, и к направлению прилагается решение комиссии.

Специальные документы и заключения специалистов:

Комиссия не может принять решение без действительных на текущий момент специальных документов и заключений специалистов, предоставленных родителям еще до проведения комиссии:

1. Диагностика – для вынесения решения, что речь идет о расстройстве аутистического спектра, комиссия по распределению должна основываться на диагностике, проведенной психиатром/неврологом/врач-специалист по детскому развитию и клинический психолог/психолог-специалист по детскому развитию. Результаты диагностики действительны в течение 3 лет, но комиссия вправе направить ребенка на дополнительные проверки или потребовать провести новую диагностику.
2. Анкета для направления на комиссию по распределению – если ребенок попадает на комиссию по направлению из обычного/специализированного учебного заведения, воспитатель или классный руководитель должны заполнить анкету для направления на комиссию по распределению. Анкета должна быть подписана воспитателем/классным руководителем, директором школы, инспектором и родителями.
3. Родители имеют право принести на комиссию любые документы и материалы, которые на их взгляд имеют значения, такие как заключение независимого частного специалиста и результаты диагностики.

Члены комиссии по распределению:

Председатель – сотрудник управления по образованию местного муниципалитета, инспектор по специальному обучению или его представитель и психолог-педагог. Также могут присутствовать представитель родителей, социальный работник, врач, который выразит свое медицинское мнение.

На комиссию обязательно должны быть приглашены родители и ребенок. Родители самостоятельно принимают решение, будет ли их ребенок присутствовать на комиссии. Кроме этого, будет приглашен представитель преподавательского состава и лица, приглашенные родителями/председателем комиссии – родители и председатель комиссии имеют право пригласить всех, кто на их взгляд имеет отношение к рассмотрению этого вопроса, включая адвоката, чтобы он представлял их на заседании комиссии. Все приглашенные имеют право участвовать в обсуждении, но они не принимают участие в этапе голосования.

Обсуждение и вынесение решения:

Во время заседания комиссии должен вестись протокол. Каждый родитель имеет право получить копию этого протокола, подписанного членами комиссии, по его требованию, за исключением протокола заседания перед вынесением решения, которое проводится в присутствии исключительно членов комиссии. Родители имеют право ознакомиться со всеми документами, имеющимися у членов комиссии, а также с протоколами заседаний, за исключением особых случаев, при которых имеется опасение, что это будет опасно для ребенка. В решении комиссии отмечается положено или не положено ребенку специальное обучение. Если ему полагается спецобучение – в рамках какого специального заведения (специализированный детсад/школа, спецкласс и т.п.). Если ему не полагается спецобучение – он будет учиться в обычном учебно-воспитательном учреждении и его дело будет передано институциональной комиссии по интеграции. Комиссия должна сообщить родителям, в форме заказного письма, о своем решении и его основаниях, в течение 10 дней с момента принятия решения. Распределение ученика в конкретное учебное заведение будет определено позднее комиссией по распределению по школам/детсадам местного муниципалитета, которая обычно проводится без присутствия родителей.

Подача обжалования в комиссию по обжалованиям:

Решение комиссии по распределению можно обжаловать в течение 21 дня с момента принятия решения. Комиссия по обжалованиям должна быть проведена в течение двух недель с момента подачи обжалования, и её решение будет вынесено в течение 21 дня с момента подачи обжалования. Решение комиссии является окончательным и юридически обязывающим к исполнению.

Календарные сроки:

1. Направление учеников на комиссию по распределению – не позднее апреля.
2. Проведение комиссии – до 15 мая, за исключением случаев с детьми младшего дошкольного возраста или учеников, поступающих в первый класс, которые были направлены впервые, их дела могут быть рассмотрены до 31 мая. Следует отметить, что существуют несколько исключений из этого правила (ребенок, выписавшийся из стационара, ребенок в статусе новый репатриант/вернувшийся израильтянин, ребенок после аварии или травмы, ребенок в критическом положении), которые позволяют провести заседание комиссии позднее вышеуказанных установленных сроков.
3. Извещение родителей о решении комиссии – в течение 10 дней с момента принятия решения.
4. Подача обжалование в комиссию по обжалованиям – в течение 21 дня с момента получения извещения о решении комиссии.

Важные советы и подсказки:

1. *Перед заседанием комиссии, желательно потребовать у местного муниципалитета все документы, которые будут представлены на комиссии, с акцентом на анкету для направления на комиссию и заключение психолога.*
2. *Родителям, желающим чтобы их ребенок был интегрирован в обычный детский сад/школу – следует попытаться воздержаться от явки на комиссию по распределению. В таком случае следует настаивать на своем праве на проведение заседания комиссии по интеграции.*
3. *На комиссии психолог-педагог должен заполнить бланк заболеваний и нарушений или бланк описания характера нарушений. В этом бланке записывается расстройство, которым страдает ученик, и иногда отмечается вторичное нарушение. В соответствии с отмеченным расстройством, позднее, на комиссии по распределению по школам/детсадам, будет принято решение о том, в какое учебное заведение будет определен ученик. Следует обратить внимание, что в соответствии с таблицей описания характера нарушений умеренная умственная отсталость всегда будет отмечаться как основное нарушение. Это означает, что если в документах вашего ребенка в качестве основного нарушения будет отмечена умственная отсталость, то вероятней всего он будет определен в учебно-воспитательное заведение для детей с умственной отсталостью и потеряет все льготы, положенные детям с расстройством аутистического спектра (продленный учебный день, продленный учебный год и т.п.). Если вы думаете, что вашему ребенку необходимо обучение в специализированном учебном заведении для аутистов (спецшкола/спецкласс для детей-аутистов), следует настаивать на том, чтобы в бланке нарушений в качестве основного нарушения был отмечен аутизм.*

Права детей с диагностированным расстройством аутистического спектра, обучающихся по системе специального обучения

Официальные каникулы и выходные на выбор:

Праздники и каникулы, во время которых в специализированных учебно-воспитательных заведениях для учащихся с аутизмом идет учеба, это – Суккот, Ханука, Песах (не включая “полупраздничные дни” (холь амоэд) Песаха) и летние каникулы (июль и половина августа). Остальные каникулы и праздники, такие как Пурим, Рош-а-Шана и т.п., такие же как и в обычных учебных заведениях.

Есть 6 выходных дней в год на выбор (от 0 до 6 дней), среди которых Пурим, холь-амоед Песах, Лаг баОмер и Шавуот, в отношении этих дней в каждом специализированном учебном заведении решается, будет оно работать или нет во время этих праздников. Решение о том, работать в выходные на выбор или нет, принимается директором школы, и оно должно быть принято по согласованию с родителями.

Питание в учебно-воспитательных заведениях:

В соответствии с циркуляром Главного управления, Министерство образования обязано переводить средства в распоряжение муниципалитета или школы, в случае если речь идет о частной школе, для финансирования питания для учащихся, обучающихся в рамках специального обучения. Стоит отметить, что финансирование не включает короткие учебные дни (пятница и канун праздника), каникулы и выходные на выбор. Питание в эти дни оплачивается родителями учащихся или муниципалитетами, которые согласились взять на себя финансирование питания в эти дни.

Совет!

Родители, которые хотят улучшить качество питания их детей и сэкономить на расходах путем совместной закупки, могут добавить некоторую сумму, помимо средств, выделенных Министерством образования, внося дополнительный платеж Родительскому комитету учебного заведения.

Парамедицинские процедуры:

Все учащиеся с диагностированным расстройством аутистического спектра, проходящие обучение в специализированных заведениях или классах имеют право на парамедицинские процедуры. Каждому школьнику положено в среднем 2.9 часов парамедицинских процедур в неделю, каждому ребенку дошкольного возраста положено в среднем 3.4 часом в неделю. Парамедицинские процедуры включают в себя физиотерапию, трудотерапию, занятия с логопедом, танцевальную терапию, музыкальную терапию, двигательную терапию, арт-терапию, драматерапию и библиотерапию. Часы терапии выделяются учебному заведению, и могут предоставляться для индивидуальной терапии, групповой терапии или подготовки и обучения специального персонала.

Поддерживающее и развивающее оздоровление (квота на оздоровление) для детей специализированных детских садов и их семей:

В соответствии с соглашениями с Министерством здравоохранения, детям, прикрепленным к специализированным детсадам, положено 14 часов в неделю развивающего оздоровления, которые выдаются ребенку и его семье. Квота на оздоровление включает в себя прямую терапевтическую помощь ребенку и его семье, предоставляемую многопрофильными специалистами (врач-терапевт, психолог, логопед, трудотерапевт и т.п.), а также часы обучения персонала в отношении ухода за ребенком.

Квоты на оздоровление финансируются Министерством здравоохранения и находятся в его ведении и по его профессиональным надзором, тогда как фактически квоты на оздоровление реализуются исключительно некоммерческими организациями. Чтобы получить квоту на оздоровление, ребенок должен получить все часы. В соответствии с распоряжениями Министерства здравоохранения, родители, дети которых пользуются квотой на оздоровление, должны частично оплачивать процедуры, входящие в квоту.

Индивидуальная программа обучения (א"ל):

Статья 19 Закона о воспитательно-образовательных спецучреждениях и циркуляр Главного управления по данному вопросу гласят, что многопрофильная команда специалистов специального учебного заведения, в начале каждого учебного года и не позднее середины ноября, должна подготовить и утвердить индивидуальную программу обучения для каждого учащегося. Программа должна учитывать уровень функциональных способностей учащегося на момент её подготовки, образовательные задачи и цели, временные сроки их достижения, средства необходимые для их достижения и методы оценки. Программа составляется при взаимодействии и сотрудничестве с родителями и учащимся, если это возможно – перед утверждением программы родители приглашаются для беседы с командой специалистов, чтобы согласовать требования и ожидания и передать специалистам релевантную информацию о ребенке (интересы и увлечения, медицинские потребности, процедуры и виды терапии, которые ребенок получает вне учебного заведения и т.д.). По завершению подготовки программы рекомендуется уведомить родителей о её содержании, в письменной или в устной форме. В конце учебного года родители получают письменное заключение об успеваемости и прогрессе их ребенка в соответствии с программой обучения.

Совет!

В случае если вас не пригласили для составления программы и/или вам не предоставили индивидуальную программу вашего ребенка, вам нужно обратиться к директору учебного заведения с просьбой о принятии участия в составлении программы обучения и/или с просьбой о получении её содержания. Если ваша просьба не будет удовлетворена, вы имеете право обратиться в письменной форме к инспектору по специальному обучению, в ведении которого находится учебное заведение вашего ребенка.

Родительские взносы и платежи:

Есть два субъекта, которые могут взимать платежи за услуги, предоставляемые школой: Школа – в циркуляре Главного управления, касающемся родительских взносов и платежей, установлены максимальные суммы для взимания с родителей. Сумма состоит из обязательных платежей – страховка от несчастных случаев и стоматологическая страховка (не в каждом учреждении предоставляются стоматологические услуги). В отношении дополнительных (необязательных) платежей, для каждой возрастной группы установлен свой максимум, в соответствии с предоставляемыми услугами, которые включают в себя праздничные мероприятия и вечеринки, экскурсии, культурные мероприятия и т.п. Следует подчеркнуть, что размер платежа, устанавливается ежегодно комиссией Кнессета по образованию. Еще следует отметить, что нельзя обязывать родителей оплачивать необязательный платеж, и они имеют право решить, что их ребенок не будет пользоваться определенной услугой, и в этом случае они не будут её оплачивать.

Программа интеграции

Закон об интеграции учащихся с особыми потребностями в обычную общеобразовательную программу обучения гласит, что каждый ребенок имеет право на обучение в обычном общеобразовательном заведении.

Закон предоставляет полномочия определять право учащихся с особыми потребностями на субсидии и поддержку в рамках программы по интеграции, комиссии по интеграции в самой общеобразовательной школе. Субсидия включает в себя коррекционную педагогику, терапию творческим самовыражением, парамедицинские процедуры, ассистента по интеграции и услуги психолога – все в соответствии с индивидуальной программой обучения, которая определяется для каждого ученика и цель которой позволить ему продолжать обучение в рамках обычной общеобразовательной школы и благополучно интегрироваться в коллектив школы.

Субсидию и поддержку в рамках программы интеграции имеют право получить:

- Дети в возрасте 3-4 года (в населенных пунктах, в отношении которых действует постановление об обязательном образовании): посещающие любое аккредитованное, формальное или неформальное учебно-воспитательное заведение (информацию о перечне населенных пунктов, включенных в постановление об обязательном образовании можно получить в Семейном центре).
 - Дети в возрасте 3-4 года (в населенных пунктах, на которых не распространяется действие постановления об обязательном образовании): на сегодняшний день помощь оказывается на основании решения Министра образования, и АЛУТ предпринимает меры по спасению этой ситуации.
 - Дети в возрасте 5-18 (до окончания 12 класса): посещающие любое аккредитованное, формальное или неформальное учебно-воспитательное заведение.
- Органы, участвующие в выделении субсидий для интегрирующихся детей:
- Комиссия по интеграции: определяет право учащегося на включение его в программу интеграции и получение помощи в форме субсидии на интеграционного ассистента.
 - Межпрофильная команда специалистов: составляет и утверждает индивидуальную программу обучения для ученика, право которого на участие в программе интеграции было утверждено комиссией по интеграции. Кроме этого, она устанавливает степень функциональной способности учащегося для определения кол-ва субсидированных часов помощи.
 - Районный/общинный центр поддержки “МАТИА” (מ"ת"א): выделяет субсидии на часы помощи в соответствии со степенью функциональной способности, определенной межпрофильной командой.
 - Комиссия по обжалованиям: является инстанцией по обжалованию решений комиссии по интеграции и межпрофильной команды. Обжалование можно подать в течение 21 дня с момента получения копии решения, комиссия по обжалованиям обязана принять решение в течение 21 дня с момента подачи обжалования, если только комиссия не продлила этот срок по особым причинам.

Решения, которые можно обжаловать:

- А.** Решение комиссии по интеграции о том, что ребенок не имеет права быть включенным в программу интеграции, и/или ему не положена помощь ассистента по интеграции.
- В.** Решения межпрофильной команды специалистов, включая степень функциональности и особенности индивидуальной программы образования.

Нельзя обжаловать решение Районного/общинного центра поддержки относительно кол-ва часов работы ассистента по интеграции, которые будут выделены в пределах диапазона согласно уровню функциональных способностей, который был установлен.

Обращение в комиссию по интеграции:

Наилучшим способом созвать комиссию по интеграции является письменное обращение в комиссию.

В детских садах: после записи в детсад следует обратиться в Районный/общинный центр поддержки и попросить провести слушание в комиссии по интеграции.

В школах: после записи или по истечению трех лет с момента последнего заседания комиссии, следует обратиться к директору школы и попросить провести слушание комиссии по интеграции.

Важно знать, что реализация Закона об интеграции наталкивается на множество бюджетных и организационных препятствий. АЛУТ создала проект по юридической помощи и поддержке в отношении индивидуальной интеграции. Вы можете обратиться в Семейный центр АЛУТ с любой проблемой, касающейся индивидуальной интеграции, которая требует юридической консультации и/или помощи нашей команды по оказанию юридической поддержки и сопровождения.

Календарные сроки

Сфера действий/мера	Ответственные за принятие мер	Сроки
Обращение родителей в комиссию по интеграции	Родители	Не позднее конца февраля. В отношении детсада рекомендуется подавать обращение до 1 марта.
Передача соответствующих анкет классным руководителем директору школы	Классный руководитель	До 1 марта
Передача подписанных анкет воспитателем в Районный/общинный центр поддержки и в Психологическую службу	Воспитатель	До 1 марта
Заседания комиссии по интеграции: - В школах - В детсадах	- Директор школы - Председатель комиссии: главный инспектор детских садов	В школах – с 1 марта по 5 мая В детсадах – с 1 марта по 30 мая
Подготовка целей индивидуальной программы образования (цели на которые будет направлена	Межпрофильная команда специалистов, по согласованию с директором Районного/общинного	До 15 мая

поддержка, определение степени функциональной способности, включая степень необходимости в ассистенте), в том числе письменное извещение родителей о решении комиссии относительно степени функциональности и права их ребенка на сопровождение ассистента	центра поддержки	
Отправка бланка просьбы о предоставлении ассистента в Районный/общинный центр поддержки	Директор школы, после подписания бланка соответствующей инстанцией	До 30 мая
Завершение приготовлений Районного/общинного центра для осуществления программы интеграции и рассылка по округам соответствующих бланков, содержащих данные по ассистентам	Инспектор по специальному обучению и директор Районного/общинного центра поддержки	До 10 июня
Завершение определения и утверждения метода реализации индивидуальной программы образования и передача программы в письменной форме родителям ученика	Воспитатель, классный руководитель	До конца октября
Подача просьбы на прикрепление ассистента, для новых учащихся, которым утвердили право на поддержку в виде субсидии на ассистента	Директор образовательного учреждения/Директор Районного/общинного центра поддержки, по решению межпрофильной команды специалистов	До 30 октября

**Эмоциональное
преодоление:
Родители и семья**

Содержание

Родители

Как справиться с эмоциями после получения результатов диагностики	26
Преодоление эмоций – от боли к смирению	30
Предложения и советы для облегчения эмоциональных переживаний	32

Братья и сестры

Преодоление переживаний у братьев и сестер	35
Предложения и советы по терапии	35
Советы о том, как помочь справиться остальным детям семьи?	35
Идеи для занятий и мероприятий с братьями и сестрами	38

Бабушки и дедушки

Преодоление переживаний у бабушек и дедушек	40
Предложения и советы по терапии	41

Совсем недавно вам сообщили, что у вашего ребенка диагностировали расстройство аутистического спектра.

После получения такого диагноза естественно испытывать целый ряд эмоций, таких как: смятение, сумбур, страх и сомнения, неопределенность и ощущение потерянности. Для вас и остальных членов семьи это эмоционально напряженный период. Пока вы заняты заполнением форм и бланков, поиском школы или детсада, и принятием решения относительно методов терапии, важно найти время и для себя, чтобы понять, почувствовать, переварить и адаптироваться.

Этот раздел брошюры написан для вас, чтобы вы могли воспользоваться моментом, остановиться и взглянуть на сложный процесс, который сейчас переживаете вы и ваша семья, немного ознакомиться с тем, что ждет вас впереди, и познакомиться с идеями, суждениями и размышлениями родителей, которые уже имеют опыт и прошли этот процесс до вас.

Важно знать, что ваши чувства и эмоции каждого члена семьи являются естественными и закономерными в такой ситуации. Благодаря многолетнему опыту мы знаем, что эмоции и переживания, с которыми столкнется каждый из членов семьи, могут различаться и варьироваться, и у каждого свой, правильный для него, его личности и его роли в семье, способ справиться с ними. Поэтому, нам важно обратиться к каждому члену семьи и к задачам и проблемам, с которыми он столкнется.

Как справиться с эмоциями после получения результатов диагностики

Цофия Самуха (2006) “Родители детей-аутистов: обширная работа над развитием” – лекция на конференции израильской ассоциации защиты психического здоровья ребенка, 29 мая 2006:

“Согласно словарю, надежда – это ожидание, предвкушение, страстное стремление, сильное желание, острая тоска, неунывание, уверенность и шанс. Иллюзия, согласно словарю, - это заблуждение, обман, ложные надежды. Принятие – это согласие, вера во что-то, признание, а примирение, согласно тому же словарю, - это умиротворение, улаживание, адаптация к ситуации, согласие. Отрицание – неприятие, отречение, задержка, запаздывание, подавление, запущение, заброшенность, непривлекательность и невовлеченность”.

Путь родителя - это нескончаемая дорога с множеством станций на пути.

Вы, наверное, помните в деталях момент постановки диагноза – разговор с врачом, во время которого он сообщил вам о результатах диагностики и рекомендации по лечению. Вы не одни, для многих родителей момент оглашения диагноза является переломным моментом в их жизни, моментом после которого жизнь их семьи стала делиться на “до” и “после”. Для значительного числа родителей этот разговор является очень сильным кризисом, переворачивающим их жизнь, и даже считается травмирующим событием.

Диагностирование аутизма у ребенка может вызвать смятение и замешательство; отсутствие физического проявления проблемы, и базовая трудность в понимании сути нарушения коммуникативности и социального общения. Не зря многие родители сообщают об ощущениях недопонимания, недоверия и брожения в потемках, из-за которых возникают трудности с принятием диагноза, которые не всегда носят эмоциональный характер. Одна из причин смятения и замешательства это то, что нет четко организованного и утвердившегося “социального лифта” для аутичных детей, нет четких и понятных моделей молодежи, которые могут указать, какова траектория развития каждого ребенка и методы его лечения, и как сказала одна из наших матерей: “Слишком узок горизонт! Чего ожидать и на что надеяться?” (Самуха, 2006).

Первая статья колонки Амит Вольфман/Из дневника матери ребенка-аутиста (Саар) – первые шаги

Амит Вольфман – Амит мать Саара, подростка 17-ти лет с расстройством аутистического спектра. Амит каждую неделю пишет статьи и публикует их в личной колонке на сайте mynet (для юга страны), в которой она описывает свою жизнь и то, как она справляется с воспитанием её сына, Саара.

Когда год назад мне предложили вести личную колонку о повседневных заботах и трудностях воспитания ребенка-аутиста, я сразу же знала о чем я хочу писать – о всем, что связано с заботами и трудностями семьи, с которыми она сталкивается при воспитании ребенка с особыми потребностями, но с оптимистической точки зрения, которая характерна для моего сегодняшнего взгляда на жизнь: всегда пытайтесь и старайтесь увидеть луч света в конце туннеля, каким бы далеким он ни был. Путем написания статей в своей колонке я хотела обратиться к таким же как я семьям, которые ежедневно сталкиваются с трудностями жизни с ребенком с особыми потребностями, чтобы протянуть им виртуальную руку помощи над страницей газеты или экраном компьютера, и сказать: “Вы не одиноки в этой борьбе” мы переживаем похожие ситуации, и вы не единственные кому страшно, кто испытывает тревогу, замешательство и смутение. Я пообещала себе, что буду открыто говорить обо всем, даже о тяжелых и сложных эмоциях и моментах кризиса, о которых обычно не говорят из-за стыда или смущения. С другой стороны, я хотела позволить людям, не имеющим непосредственного контакта с детьми с особыми потребностями, заглянуть в наш мир, чтобы они могли понять, как живет семья, в который родился особенный ребенок. Потому что вместе со знаниями приходит понимание, а с пониманием приходит сопереживание и эмпатия по отношению к затруднениям и проблемам другого человека, и тогда путь к терпимости и принятию в обществе отличного от других человека становится гораздо короче.

На сегодняшний день аутизм поражает одного из 250 новорожденных. На данный момент в Израиле проживают более 6000 аутистов, и каждый год прибавляются 250 новых случаев. С момента постановки диагноза (и на протяжении всей жизни) семья должна мобилизовать все свои силы, чтобы справиться с трудностями, связанными с воспитанием такого ребенка. Я хочу поделиться с вами и рассказать, как начинался мой путь, чтобы помочь семьям, которые только начинают преодолевать эмоции и трудности, возникшие после постановки диагноза ребенку. Я всегда верила в мечту об идеальной семье, с папой и мамой, двумя-тремя талантливыми детьми, маленькой собачкой и красивым домом, окруженным белым заборчиком. По крайней мере, начало было многообещающим. Мы сняли милую квартирку, и у нас родилась замечательная дочь. Казалось, что мечта начинает сбываться. Когда моей дочери был один год, я обнаружила, что я снова беременна – это было не запланировано, но мы были рады. Роды прошли легко, без каких-либо осложнений или трудностей, и у меня родился красивый сын, его тело было идеальным, без какого-либо видимого порока или дефекта. Его развитие на первом году жизни было абсолютно нормальным. Он вовремя начал ползать, ходить, улыбаться и смеяться, и развитие двигательных навыков и моторики тоже было абсолютно нормальным. Только с едой были небольшие проблемы. Он отказывался есть твердую пищу. Я связывала этот отказ с моими опасениями и страхом, связанными с опасностью удушья при употреблении твердой пищи. В возрасте одного года и девяти месяцев мой сын все еще не говорил. Поскольку моя дочь начала говорить поздно, у меня не возникало никаких подозрений. Даже когда я выразила некоторую озабоченность друзьям и семье, меня успокоили и все сказали, что, как правило, у мальчиков речь развивается позже, чем у девочек, и поскольку моя дочь заговорила в два года и три месяца, у меня нет причин для волнения.

Когда моему сыну было один год и десять месяцев, я обратилась в детскую консультацию (Типат Халав) для планового осмотра и посоветовалась с врачом, будучи уверенной, что проблема

заключается во мне. Врач осматривала моего сына в течение минуты или двух и, проявив полную бесчувственность, сказала мне: “женщина, я думаю ваш сын аутист”. Этот момент я буду помнить всю свою жизнь. Все детали запечатлелись в моей памяти навсегда - одежда, в которой была я, одежда, в которой была врач, погода, и даже запахи, которые были в детской консультации. Было ощущение, что чья-то невидимая рука ударила меня по голове 10-ти килограммовым молотком. Я вскочила, разозлилась и накричала на врача. Я была уверена, что произошла ужасная ошибка. В тот же день, из приемной детской консультации, я позвонила в Институт развития ребенка и назначила очередь, будучи уверенной, что там меня успокоят и скажут, что врач ошиблась и все наладится наилучшим образом. Однако слова врача засели в моей голове и не давали мне покоя. Я смутно помню те три дня, которые прошли до назначенной нам очереди в Институте развития ребенка. Я помню только ту огромную боль, которая сжимала мое сердце стальными клещами (боль, которая никогда не проходит, но с годами немного притупляется), много слез и рыданий.

В институте развития ребенка диагностировали, что у моего сына имеются аутичные черты. Я была в полном шоке после того как услышала диагноз, было ощущение, что весь мой мир рухнул. На каком-то этапе я перестала слышать, что происходит вокруг меня, и сидела погруженная в себя, с дрожащими руками и ногами, не в силах их контролировать и унять дрожь. Во рту пересохло, и я не могла произнести ни слова. Я почувствовала себя такой одинокой в этом мире, а затем я начала душераздирающе рыдать, и это длилось почти час. Все это время мой сын играл в саду диагностического центра, и только после того, как я смогла немного успокоиться, я пошла его забирать. Вид моего красивого и сладенького сыночка вызвал волну холода в моем теле – я сказала себе, что произошла страшная ошибка, и убедила себя, что я изменю этот зловещий приговор. Следующие несколько недель я была погружена в себя, я не хотела выходить из дома, и не хотела видеть людей, чтобы не объяснять и не давать ответы, которых у меня не было даже для самой себя. Несколько раз я выходила из дома, чтобы сделать бесконечное число анализов и дополнительных диагностических обследований. Я ходила от специалиста к специалисту, с обследования на обследование, с целью попытаться изменить диагноз. Мы прошли ЭЭГ, МРТ и КТ головного мозга, проверку слуха и анализ мочи на аминокислоты – и тот факт, что результаты всех анализов и исследований были в пределах нормы, еще больше сбивал меня с толку и расстраивал. На проверке слуха я надеялась, что мне скажут, что мой сын “всего лишь” глухой, потому что тогда мне казалось, что с глухим ребенком легче справиться, чем с ребенком-аутистом.

Я ощущала всё нарастающее чувство вины – может быть мой сын родился таким, потому что я неправильно питалась во время беременности, или может я слишком сильно трясла его, пока он был у меня в животе, и это вызвало нарушение, или может быть что-то не так в моих генах, и из-за меня он родился таким. В то же время я обвиняла весь мир: я злилась на Бога, на судьбу, на врачей и медперсонал, и особенно сильно я злилась на себя. И тогда я начала искать и изучать все письменные материалы и информацию об аутизме.

Я чувствовала, что начинаю смиряться с диагнозом, но я все еще не могла смириться с медицинским прогнозом. Я продолжала верить, что силой своей огромной любви к сыну я смогу его вылечить. Я начала водить его на все возможные виды терапии – начиная с загадочных и чудодейственных (биоэнергетические процедуры, специалисты по кинесиологии, различные целители), включая раввинов, а также на всевозможные конвенциональные парамедицинские процедуры (логопед, трудотерапевт, терапевтическое плавание, оздоровительная верховая езда, музыкотерапия) и т.д. и т.п.. Сегодня мне трудно оценить, какие методы терапии улучшили его состояние и насколько. Я начала ясно понимать лишь одно – все эти процедуры и терапии помогли увеличить брешь в моем кармане и увеличили минус в банке. И тогда я поняла, что мы вынуждены сократить кол-во терапевтических процедур. Это понимание заставило меня снова испытывать огромное чувство вины. По сей день, я живу с ощущением, что если бы у меня было

еще немного денег, я могла бы гораздо больше и значительнее улучшить состояние моего сына, и вдруг до меня дошло что возможно одной любви, какой бы огромной и сильной она ни была, не хватит для того, чтобы улучшить состояние моего сына, а деньги, вернее их отсутствие, являются единственным фактором, влияющим на варианты лечения и терапии и на мою способность улучшить состояние моего ребенка. Шло время, и я в некоторой степени смирилась с ситуацией. Чем больше мой сын преуспевал при помощи процедур, которые он получал в детском саду, которые посещал, тем меньше становилось мое чувство бессилия и беспомощности. Необходимость сражаться за каждое достижение и прогресс, пусть и небольшой, повышала мою мотивацию.

В течение этих лет я боролась за то, чтобы записать его в самый лучший детсад, организовать подвозку, а затем воевала за то, чтобы он посещал самую лучшую школу. И к счастью я всегда побеждала в этих маленьких войнах, вопреки всему и несмотря на все трудности. Мой замечательный сын отвечал мне успехами в развитии, теплом и огромной любовью. Его любовь ко мне давала мне силы бороться и сражаться за то, чтобы его состояние становилось все лучше и лучше. Сегодня я уже не задаюсь вопросом “Почему это случилось именно со мной?”, а живу с ощущением, что тот факт, что это случилось со мной, делает меня лучшим и более сильным человеком. Борьба и противостояние трудностям изменили мой взгляд на мир и сделали меня более терпеливой и терпимой к окружающим. Я верю, что родители детей-аутистов (в основном матери) тщательно отбираются и меня выбрали за мою способность любить и отдавать всю себя, которая была во мне, но находилась в “спящем состоянии”. Боль, тревоги и опасения никуда не делись, но я учусь жить с ними, они делают меня сильнее и способнее справляться с жизнью и её трудностями.

Преодоление эмоций – от боли к смирению:

Этот диагноз может оставить вас наедине со сложными чувствами и эмоциями, без соответствующих механизмов совладания с его смыслом и последствиями. Здесь важно сказать, что никто не рождается со знанием как справляться в такой ситуации, нет ни одного родителя, который моментально понял, что делать дальше и без сомнения и вопросов смирился с этим диагнозом. Мы лишь можем сказать, что опыт научил нас тому, что каждый родитель переживает определенные изменения в себе. Однако, темп и характер процесса изменений, который вы будете переживать, будут сугубо индивидуальными для вас. Многие родители рассказывают, что после получения диагноза они переживают процесс, который можно назвать своего рода скорбью или утратой. В ходе этого процесса они пересматривают перечень своих надежд и ожиданий в отношении их ребенка, в свете того факта, что у ребенка был диагностирован аутизм. Принятие диагноза и примирение с ним это долгий процесс, который каждый родитель переживает по-разному. Процесс переживания утраты состоит из нескольких стадий. Каждый родитель переживает эти стадии в разном порядке, и есть стадии, которые родитель вообще не будет ощущать и переживать. Следующие фразы взяты из колонки “Издавна и по сей день – часть первая, или “Мечта и её разрушение – лишь начало истории...”, которую написала др. Мира Маром – мать Шая, страдающего расстройством аутистического спектра. Мира рассказывает о пережитом ею процессе утраты и скорби.

Отрицание

“Не может быть, это ошибка, это особо легкий случай, пограничный, как вообще можно диагностировать такое заболевание в таком возрасте?? Что они вообще понимают? И вообще это я посеяла эту идею в их головы, факт, нас вообще не хотели посылать на диагностические тесты...”

Гнев

“Каким образом это произошло именно с нами? Почему?? Кого мы обидели? Как они смеют с такой быстротой ставить такой диагноз? И пошли на еще одно обследование... И гнев только усилился...”

Торг

“И вот наступил момент, когда мы сказали, ладно... мы будем работать над этим, это всего лишь ребенок с небольшими проблемами, и мы вытащим его из этого состояния... он вырастет, и диагноз вообще изменится. Так что пока, пусть думают что хотят. Мы им еще покажем...”

Депрессия

“Каждый день я продолжала борьбу за жизнь, и наверное повседневные трудности спасали меня от нескончаемых размышлений на эту тему, я была очень занята на работе, а после работы уходом и заботой о Шае и Ли, у меня на руках была моя новорожденная дочь – Мор (Шаю поставили диагноз когда ей был примерно один месяц). Шай и Ли пошли в детсады, и началась эпопея с болячками и инфекциями из детского сада, и только ночью, когда я должна была укладываться спать и отдыхать от повседневных забот и хлопот... это накрывало меня, словно я получала сильную пощечину, и каждую ночь я просто лежала, и как из прорвавшейся дамбы лились и лились слезы, и я не склонна плакать и легко ломаться, но в этой ситуации я чувствовала себя бессильной, беспомощной, не способной ничего контролировать, я только плакала, плакала и плакала... Я жалела себя, жалела Шая, жалела своего мужа, своих детей. Слезы и жалость к себе это все что осталось в воспоминаниях о тех ночах, и, конечно же, невообразимая боль, проникающая прямо в сердце”.

Принятие и смирение

“И тогда наступила последняя стадия процесса оплакивания и скорби, в один прекрасный день я просто перестала плакать, боль не прошла и она присутствует по сей день, но я прекратила плакать, жалеть себя и весь мир, я встала и собралась с духом, всё, закончился траур. Я помню, как я рассказывала об этом своему брату, который пришел к нам в гости, и он спросил: “Почему траур? Зачем? У тебя прекрасный и живой ребенок, причем тут траур?!”, он был потрясен, и тогда я объяснила ему, что это траур по обычному ребенку, о котором я мечтала, о том, который в моей фантазии возвращается из армии, крепко обнимает меня и говорит: “Мамочка моя, я так соскучился”.

Но я смирилась, приняла... Я смирилась с тем, что Шай сейчас другой, и возможно он всегда будет не такой как все, но он мой, и я люблю его всей душой, между мной и Шаем всегда была какая-то особая связь, и это не изменится, потому что он такой, и я знала, что сделаю все для него... и так я приняла тот факт, что он иной... Тот факт, что жизнь не будет, такой о которой я мечтала, что мы все как один должны будем найти тысячу и один способ справиться с этим всем, и об этом я еще расскажу...

Тогда я еще не знала, насколько моя жизнь станет богаче и интереснее, благодаря ему, моему Шаю, как каждый день я буду узнавать что-то новое об этой жизни, что-то чему может научить меня только Шай, насколько особенная и интересная у нас будет жизнь, благодаря нашему Шаю”.

Несколько советов и предложений для облегчения эмоционального состояния:

Группа поддержки – делиться и разговаривать с другими родителями

“Отправляясь в дальнюю дорогу, возьми с собой не только котомку и посох, а еще и друга”

Многие родители так заняты сложным, повседневными обязанностями, включающими в себя работу, бесконечные поездки на разнообразные терапевтические процедуры и занятия, восполнение дефицита общения и времяпрепровождения с другими детьми в семье, что забывают позволить себе на секунду остановить эту гонку, и посмотреть широко открытыми глазами на стресс и напряжение, которые они испытывают. Целью группы поддержки является создание безопасного места и канала для открытого общения, которое позволяет поговорить обо всем, чтобы родитель мог осознать и переварить процесс, который с ним происходит. На основании опыта других родителей, мы знаем, что первый период после установления диагноза это время, когда важно общаться с другими родителями, с которыми вы можете поделиться, а также послушать советы родителей, которые испытывают тоже, что происходит с вами, и сталкиваются с похожими проблемами и трудностями. Некоторые из вас чувствуют, что не хотят с кем-либо делиться своими переживаниями и болью, другие считают иначе, важно найти подходящий лично вам способ и в своем индивидуальном ритме общения поделиться с близким окружением, чтобы получить от него помощь и поддержку.

Многие родители, которые поддерживают контакт с другими родителями, чувствуют, что это общение дарит им утешение, поскольку они осознают, что они не единственные, кто испытывает эти переживания, стресс и напряжение. Многие родители говорят, что самые полезные советы они получили от других родителей, которые уже сталкивались с похожими трудностями и проблемами на собственном опыте.

Группы поддержки для родителей, братьев/сестер и бабушек/дедушек собираются в Семейном центре. Кроме того, можно получить помощь и поддержку обратившись на Открытую линию Семейного центра АЛУТ (по вечерам звонки принимают родители-волонтеры).

Советы и предложения для облегчения стресса и напряжения:

Существуют методы облегчения стресса и преодоления напряжения и душевной боли. Попытка получения услуг и льгот может создать дополнительную нагрузку, особенно учитывая то, что у вас уже есть повседневные семейные дела и обязанности. Однако, следует учитывать и помнить, что только инициатива с вашей стороны и готовность получать помощь, могут облегчить душевное напряжение и стресс, связанные с преодолением трудностей, с которыми вам пришлось столкнуться.

Найдите время для себя и других членов семьи - во избежание эмоционального выгорания, необходимо находить время для себя. Родители, как правило, эмоционально реагируют на такое предложение и говорят, что не имеют практической возможности освободить время для себя. Однако нужно иметь в виду, что даже несколько минут в день могут в значительной мере изменить ситуацию. Есть родители, которые используют простые способы, чтобы почувствовать себя лучше, такие как выпить кофе вместе. Вам, родителям, тоже необходимо "заряжать батарейки", чтобы сохранить свои силы.

Помимо прочего, очень важно чтобы члены семьи поддерживали друг друга. Каждый из супругов должен ценить и уважать тяжелую работу, которую делает каждый из них. Следует помнить, что братьям и сестрам, которые помогают ухаживать и присматривают за своим братом/сестрой, тоже необходима поддержка. Также важно, чтобы супруги находили время побыть наедине. Опять же, количество проведенного вдвоем времени менее важно, чем его качество. Можно даже посмотреть вместе телевизор, когда дети уже спят, сходить куда-нибудь поужинать, или встретиться за ланчем, когда дети в школе.

Ищете специалистов и услуги в районе проживания – службы, которые оказывают услуги поблизости от места вашего проживания, могут помочь вам найти обучающие материалы и/или курсы, которые позволят вам управляться с детьми и развивать их. Некоторые общественные услуги меняются и варьируются от муниципалитета к муниципалитету. В любом случае, необходимо поинтересоваться в управлении соцобеспечения по месту жительства, какие услуги и льготы вы можете получить.

Вы чувствуете, что один из членов семьи нуждается в помощи? – важно быть активными и найти необходимую ему помощь. Иногда это заключается в ожидании очереди к специалисту, заполнении различных форм и бланков, и разного рода бюрократии. Эти процедуры и процессы могут быть сложными и выматывающими, но в долгосрочной перспективе – это того стоит.

Восьмая статья колонки Амит Вольфман/из дневника матери ребенка-аутиста – Летучий голландец

В один из будних дней, когда я была дежурной и отвечала на звонки Открытой линии АЛУТ ("Родители для родителей"), я приняла звонок матери, у сына которой недавно диагностировали ASD (поведенческое расстройство аутистического спектра). Как и большинство родителей, детям которых ставят такой диагноз, она пребывала в ощущении, что весь её мир рухнул. Большинство родителей проходят пять этапов преодоления скорби и утраты после постановки такого диагноза их ребенку, это происходит по одной простой причине – они переживают утрату и скорбят о смерти своей мечты о том, чтобы вырастить обычного, похожего на всех остальных детей, ребенка. Почти каждый родитель ребенка-аутиста, после постановки диагноза его ребенку, проходит стадию отрицания (внутренняя уверенность в том, что "это не так, все ошибаются, все

наладится и мой ребенок выйдет из этого состояния”), после которой наступает стадия гнева (“почему это случилось именно со мной?”), а после неё - стадия торга (поиск любой информации и проведение всех существующих анализов и обследований, в попытке изменить жестокий приговор), затем стадия скорби по утрате и депрессия, и завершается этот процесс стадией принятия и смирения.

Эта мама, которая была только в начале процесса преодоления, позвонила на Открытую линию, поскольку хотела пообщаться с другими родителями, которые уже прошли этот болезненный и мучительный процесс, и понимают трудности и проблемы, с которыми ей пришлось столкнуться, и могут помочь ей справиться с сомнениями и дилеммами. В действительности она хотела услышать от меня, как я пришла к этапу полного принятия Саара и полному смирению с тем, каким ребенком он является. Она задавала непростые вопросы и вызвала во мне воспоминания о тех непростых днях, и мне нужно было вспомнить, как я сама пришла к этапу смирения. Я вспомнила о родительском собрании в детском саду, когда моему сыну было пять лет, на этом собрании воспитательница прочла главу произведения Эмили Перл Кингсли, которая называется “Добро пожаловать в Голландию”. Кингсли является матерью ребенка с синдромом Дауна, и в этой главе она попыталась проиллюстрировать опыт воспитания ребенка с особыми потребностями в форме тщательного планирования поездки в Италию, включая покупку путеводителя и заучивание фраз на итальянском языке, которая в конечном итоге заканчивается тем, что самолет приземляется в Голландии.

Она объясняет, что то, что действительно имеет значение это то, что мы не попали в какое-то ужасное место, оно всего лишь другое, если постоянно плакать о том, что мы не попали в Италию, то возможно мы никогда не сможем свободно насладиться уникальными и прекрасными местами, вещами и достопримечательностями, которые есть в Голландии. Я вспомнила, как я сразу же уловила посыл к принятию и смирению, который был заключен в прочитанной нам главе. Быть родителем ребенка с особенными потребностями не хуже, чем быть родителем нормально развивающегося ребенка, это просто по-другому, иначе. Я всегда чувствовала, что в основном мой родительский опыт воспитания Саара, моего особенного сына, по сути не отличается от моего родительского опыта с моей "обычной" дочерью, за исключением степени интенсивности родительского ухода, необходимого сыну.

Несмотря на то, что в принципе я душевно очень прикипела к тому, что читала воспитательница, меня возмутил тон её голоса во время прочтения вышеупомянутого текста, это был жалостливый тон смирения с роковым приговором и predetermined будущим. Я вспомнила, что я всегда верила в способности и силы своего сына – даже когда окружающие в них не верили – и я всегда задавала ему довольно высокую планку, что вызывало немало споров со специалистами, которые опасались, что установка завышенной планки приведет к неудаче и разочарованию. Шли годы, мой сын рос и развивался, и доказал всем, что моя вера в его способности была действительно оправданной. Со временем я поняла, что воспитание ребенка с особенными потребностями это не трагедия, с которой нужно смириться, и тут нет места жалости и сожалению, просто нужно извлечь максимальный потенциал, заложенный в каждом ребенке и стремиться к равноправию, равенству возможностей и уважению достоинства каждой человеческой личности.

В конце разговора с этой матерью, я рассказала ей о том, что большинство родителей, которых я знаю, считают, что тот факт, что они являются родителями ребенка с особенными потребностями, обогатил их жизнь так, как они даже не предполагали, а ежедневные трудности, с которыми им пришлось справляться, сделали их сильнее и помогли им вырасти. И когда эта мама завершила наш разговор предложением: “есть люди, которые всю жизнь напрягаются, чтобы быть особенными, тогда как наши дети просто рождены быть такими” я уже знала, что она на правильном пути к принятию и примирению.

Преодоление переживаний у братьев и сестер

Преодоление трудностей, связанных с наличием в семье брата или сестры, страдающих аутизмом, влияет и на других детей в семье, вынужденных приспособляться к жизни с братом/сестрой, страдающим/ей аутизмом. Им приходится справляться с трудными переживаниями, но у них также появляется уникальная возможность для обучения и эмоционального роста. Индивидуальный способ преодоления переживаний каждого из братьев и сестер зависит от характеристик и свойств его/её личности, но и родители оказывают решающее влияние на их способы преодоления трудных переживаний. Если у вас есть другие дети в семье, должно быть, вы не раз ощущали, что аутичный ребенок требует повышенного внимания и заботы, которые зачастую оказываются ему за счет других детей. Многие родители изо всех сил стараются заботиться о нуждах всех членов семьи - как результат, постоянное напряжение от постоянной необходимости делать выбор между потребностями аутичного ребенка и нуждами других детей.

Советы и предложения, касающиеся терапии:

Семейный центр АЛУТ предлагает всем желающим посетить группы поддержки для братьев и сестер различных возрастов и практический семинар для родителей, помогающий справиться с потребностями и нуждами братьев и сестер ребенка-аутиста.

Посещение группы поддержки для братьев и сестер дает детям возможность поделиться своими переживаниями и быть услышанными. Во время общения в группе выходят наружу и прорабатываются внутренние эмоции, связанные с определением их места в семье, и тем фактом, что они являются братьями/сестрами ребенка-аутиста, это происходит путем использования терапевтических методов и инструментов, с учетом возраста детей.

Семинары, касающиеся поведения в семье, в которой имеется аутичный ребенок, обучают инструментам и навыкам и проводятся по таким темам, как - общение в семье, как добиться сотрудничества с детьми и их сотрудничества друг с другом, как укрепить уверенность в себе у ребенка, как стимулировать принятие решений и независимость, как создать атмосферу взаимного уважения между всеми членами семьи, и многим другим темам.

Советы о том, как помочь справиться остальным детям семьи?

А. Объяснить детям что такое аутизм

Важно, чтобы ваши дети знали об аутизме, и чтобы предоставленная им информация по данному вопросу соответствовала их уровню развития. Начиная с раннего детства, дети нуждаются в объяснениях, которые помогут им понять поведение их брата/сестры, которое их тревожит. Детям дошкольного возраста можно сказать: "Офир не может говорить", с детьми подросткового возраста можно поговорить о природе аутизма.

Важно помнить, что предоставляемая вами информация должна соответствовать возрасту и уровню понимания ваших детей. Например, очень маленькие дети зачастую обеспокоены странными поступками и поведением их брата-аутиста, которые могут их напугать. Ребенок постарше, как правило, обеспокоен влиянием поведения брата/сестры на его отношения и

статус в кругу друзей (например, как объяснить им, что такое аутизм). Подростки могут испытывать тревогу и беспокойство в отношении долгосрочных последствий: какова их роль и степень участия в заботе о брате/сестре в будущем. Для каждого возраста характерны свои переживания и потребности, и важно чтобы вы, как родители, задавали вопросы, прислушивались к насущным проблемам ваших детей, и реагировали соответствующим образом.

Еще один ключ к успеху, это помнить о том, что ваши дети нуждаются в разных способах объяснения аутизма на каждом отдельном этапе развития и взросления, на каждом этапе следует это делать в иной форме. Маленький ребенок может использовать слова, которые говорят ему, но не обязательно полностью поймет их смысл, пока не повзрослеет. Не следует путать способность вашего ребенка повторять фразы, сказанные ему, и степень их понимания.

В. Помогите детям найти контакт со своим братом/сестрой, страдающим/ей аутизмом

В связи с характерной особенностью аутизма, часто бывает трудно установить контакт с аутичными братом или сестрой. Например, попытки ребенка поиграть с братом/сестрой иногда могут быть отвергнуты ребенком-аутистом, потому что аутичный ребенок может игнорировать их, или делает это из-за отсутствия навыков игры, или же он может внезапно прекратить игру потому, что что-то привлекло его внимание. Сколько из нас будут продолжать попытки подружиться с кем-то, кто отвергает эти попытки, когда мы говорим с ним, или даже хуже, выглядит сердитым, когда мы пытаемся приблизиться?

Не удивительно, что маленьких детей эти реакции отталкивают, и они будут находить другие занятия во время совместных игр. Важно знать, что вы можете научить детей младшего возраста простым навыкам, которые позволят им создавать положительное игровое взаимодействие с ребенком-аутистом. Исследования показали, дети могут научиться основным техникам и стратегиям общения со своим братом или сестрой, страдающим аутизмом. Например, это может быть умение убедиться, что вы добились внимания брата/сестры, умение давать ему или ей простые указания и похвалить их за то, что они хорошо играли.

Согласно проведенному на эту тему исследованию, съемка игры, проведенной до и после того, как братья и сестры приобрели эти навыки, показали в очень волнующей и интересной форме, что после обучающего тренинга, совместные игры более насыщены, и видно, что дети наслаждаются игрой гораздо больше, чем до тренинга.

С. Специальное время для вас и остальных детей семьи

Наряду с обучением аутичного ребенка тому, что он является неотъемлемой частью семьи, важно помнить, что остальные дети в семье также нуждаются в особом времени, проведенном только с ними. Вы, родители, должны регулярно выделять в своем графике отдельное время для каждого ребенка в семье. Это может быть один вечер в неделю, утро субботы, или даже ежедневно несколько минут перед сном. Совсем не обязательно, чтобы каждый ребенок получал одинаковую порцию внимания. Акцент следует делать на том, чтобы каждый ребенок имел возможность почувствовать себя особенным для вас - его родителей, и почувствовать, что в семье есть общая атмосфера справедливости в распределении внимания (справедливость и равенство это не одно и то же).

Отрывок, написанный Максимом Шапира 15-ти лет “Никто нигде” / “Nobody nowhere”

Меня зовут Максим Шапира, и у меня есть сестра, страдающая аутизмом.

Когда мне было 6 лет, у меня родилась сестра, которую назвали Маян. На первый взгляд обычная девочка: голубые глаза, немного светлых волос, ничего особенного. Она росла, для меня она была прекрасной сестрой, даже после того, как мне сказали, что у неё болезнь, которая называется “аутизмом”. Она не просила поиграть на компьютере, не хотела слишком много внимания. Да, иногда я думаю: “Господи, почему? Почему ты создал для меня такую сестру?! Я не могу её поддоставать, подразнить! Я тоже брат! У меня тоже есть потребности!”. С другой стороны: “Я старший брат, я хотел бы участвовать в её личной жизни: например, если её кто-то обидел в школе, чтобы она могла прибежать к своему старшему брату и попросить, чтобы я за неё заступился и сказал ему прекратить, чтобы она ценила своего старшего брата и смотрела на меня снизу вверх”. Я все еще “в шкафу” в отношении Маян, я предпочитаю, чтобы не знали какая она, чтобы меня не жалели, и если меня полюбят, то за то, что я такой какой я есть, а не благодаря чувствам, типа “Ой, какой бедненький, давайте сделаем ему приятно”. Я не понимал Маян до того самого дня, когда прочел книгу “Никто нигде”, для меня она была просто членом семьи с особыми потребностями, который меня раздражал (в конце концов, это ведь просто сестра), и всё. В один прекрасный день моя мама положила на мою тумбочку эту книгу, по правде говоря, я не очень дружу с книжками, но что-то в этой книге привлекало меня, и я начал её читать. Я читал страницу за страницей, и узнавал очень знакомые мне черты, для которых у меня до сих пор не было никаких объяснений! (Я бы никогда не подумал, что эта книга будет интересной...). Я понял, что она чувствует и что она думает, что воспринимает и что слышит, и что, и что...

Благодаря этой книге я начал уважать Маян, когда отрешенно смотрела, уставившись в пустоту, я вспоминал, прочитанную мной историю, и понимал, почему она это делает и что она видит. Необходимость в том, чтобы она смотрела мне в глаза, постепенно убывала, поскольку я понимал, что она постигает тем, что отрешенно смотрит, уставившись куда-то в сторону. И тогда меня осенило! Ну и что, что у меня сестра не такая как у всех?! Это делает меня или её хуже?

Меня зовут Максим Шапира и у меня есть сестра-аутистка, и я горжусь этим!

Я прошу вручить приз "Дан Давид" писательнице Донне Уильямс за значительный вклад в исследование аутизма.

Донна Уильямс, аутистка с высоким уровнем вербальных способностей, в книге “Никто нигде”, описывает аутизм с той точки зрения, к которой мы не имели доступа до настоящего времени. Количество страдающих аутизмом постоянно растет, а объем информации об этом заболевании очень невелик, и впервые, человек, способный выражаться понятным и описательным языком, объясняет и описывает его нам, и дает возможность лучше понять аутичных людей и, таким образом, знать и понимать, как к ним правильно относиться.

Донна описывает подробную информацию и многочисленные примеры из жизни аутистов и объясняет причины их необычного поведения:

- Она рассказывает о своем детстве, в течение которого она периодически "выпадала" из этого мира, пребывая в своем собственном мире, в котором были цветные пятна, и чтобы продолжать их видеть нельзя было смотреть прямо на них. Она была погружена в собственный мир, тогда как "наш" мир мешал ей сосредоточиться на цветных пятнах (зачастую создается впечатление, что аутисты как будто рассеяны и отвлечены от того, что происходит вокруг), беспокоил и отвлекал её, засыпая вопросами и просьбами.

- Как и большинство людей, страдающих аутизмом, она не смотрит прямо в глаза человеку, стоящему перед ней, из-за количества информации, содержащейся в них (душевное состояние, настроение и даже мысли).

- Он "примеряет" на себя персонажи, с которыми сталкивается в жизни, и ведет

себя как они. Донна поняла, что её не любят такой, какая она есть, и она решила притвориться девочкой по имени Кэрол, которую встретила на детской площадке. Донна вернулась домой в качестве Кэрол, веселой и послушной девочки.

Как брат девочки с аутизмом, я не раз был свидетелем таких форм поведения: моя сестра действительно часто выглядит уставившейся в пустоту и витающей где-то в своем мире. Она не смотрит никому в глаза, а в случае если смотрит, то только на долю секунду. Она копирует персонажей из школы: учителей с их интонациями и стилем воспитания (Веди себя хорошо! Тихо!), а также детей с их желаниями и поведением (дерганье за волосы, кусание). Донна Уильямс является первой в своем роде, кто подарила нам возможность развиваться и продвинуться в исследовании аутизма, помимо некоторых примеров, которые я привел выше, Донна Уильямс, в своей книге "Никто никуда", подробно и описательно рассказывает историю своей жизни, в которой описывает конкретные ситуации из повседневной жизни людей, страдающих аутизмом, и показывает, что стоящий перед вами человек, не сумасшедший, не ненормальный, а такой же человек, как и вы, и у него, также как у вас, есть свои проблемы. Из этого следует, только один вопрос: "Что вы, имеете ли вы дело с аутизмом или нет, собираетесь делать теперь?".

Донна Уильямс, MY SPECIAL HERO

Библиография: "Никто нигде", Донна Уильямс

Идеи для занятий и мероприятий с братьями и сестрами:

Автор: Дганит Эйтан – профессиональный управляющий "Алутафим"

Братья и сестры аутичных детей зачастую хотят поиграть со своим братом/сестрой, но у них не всегда это получается или они не знают как это делать.

Как в любой семье, контакт с братьями и сестрами имеет большое значение и может улучшить отношения между членами семьи и ощущение семейного единения.

Важно стимулировать и поощрять контакт и игры между братьями и сестрами, но не за счет личного, качественного времени ребенка, в котором нуждается каждый из детей в семье, будь то в виде общения с родителями, или в виде времяпрепровождения в кругу друзей, или личного хобби или занятия, которыми ребенок любит заниматься.

Одним из инструментов, который может помочь, это построение графика семейных мероприятий и занятий, в котором будут указаны послеобеденные или вечерние часы для совместного семейного времяпрепровождения. Важно чтобы график был наиболее понятен для всех детей, и поэтому можно использовать такие элементы, как картинки, слова, знаки или любые другие подходящие для этого наглядные и визуальные средства.

При построении недельного графика семейных мероприятий и занятий следует учитывать: когда каждые из детей приходит домой, какие у него есть задания и поручения (домашнее задание, занятия с репетитором, специальные процедуры и т.п.), кружки или другие регулярные занятия, время приема пищи, купания и отхода ко сну.

После того как недельный график семейных мероприятий и занятий заполнен регулярными, постоянными занятиями и делами, можно поделить менее загруженные дни на маленькие клетки, по полчаса или по часу, и в них внести совместные занятия и дела, которые можно

делать вместе. Естественно, возраст братьев и сестер и место, занимаемое ребенком-аутистом в семье, имеют значение и оказывают влияние на организацию. Вы можете составить список любимых занятий для каждого ребенка, а затем провести линии между совместными делами и занятиями, с точки зрения интересов или способностей всех членов семьи, и записать эти занятия в свободные клетки.

Пример:

Дани (аутичный ребенок): настольные игры, пазлы, автогонки, игра с мячом, видео, езда на велосипеде...

Рани (брат, на два года старше): езда на велосипеде, футбол, компьютерные игры, фортепьяно, телевизор, друзья.

Йоси (брат, на два года младше): пазлы, рисование, лепка из пластилина, футбол, видео, машинки, динозавры...

В течение недели можно заранее запланировать отдельное время для совместных игр братьев, важно включать дела и занятия для совместного веселья и удовольствия.

Из “банка” занятий и дел можно выбрать, или дать выбрать детям, во что они будут играть.

Заблаговременное планирование очень облегчает жизнь аутичного ребенка, поскольку в большинстве случаев ему легче ориентироваться в предсказуемой и организованной для него среде. Кроме того, это создает чувство ответственности и позволяет заблаговременно организовать или приобрести вспомогательные средства и принадлежности, если их не хватает. Полезно позволять выбирать самим, каждый из детей по очереди выбирает игру или занятие. В случае необходимости, родитель или другой взрослый, будет выступать в качестве посредника при занятии или игре.

Стоит научить братьев и сестер основным способам общения их брата/сестры, страдающего аутизмом. Общается ли он вербально (в случае если речь пока не ясная, следует научить их как ребенок произносит каждое из знакомых ему слов, чтобы они могли его понять и отнестись к нему соответствующим образом). Общается ли он путем использования альтернативных инструментов общения (картинки, устройство голосового вывода)... Использует ли он определенные жесты и какие...

Можно, если это уместно, иногда брать с собой брата или сестру на процедуры, которые ребенок-аутист посещает в послеобеденное время, если таковые имеются. На этих процедурах зачастую можно увидеть способности аутичного ребенка, которые, может быть, еще не проявляются за пределами процедурного кабинета, и таким образом брат или сестра могут увидеть сильные стороны их аутичного/ой брата/сестры. Кроме того, специалист сможет продемонстрировать пути посредничества при совместной игре между братьями и предложить конкретные идеи, исходя из степени его знакомства с ребенком.

При планировании графика на неделю важно внести время для индивидуального времяпрепровождения каждого из родителей с каждым из детей.

Укрепление чувства компетентности и эффективности у братьев и сестер аутичных детей, является очень важным и влияет на общее функционирование семьи, особенно когда ребенок с аутизмом учится новым навыкам и способностям. Важно информировать детей о новых навыках, приобретенных их братом или сестрой, объяснить им, что помогает ему понимать и общаться, и что может помочь им взаимодействовать с ним. Можно научить их как помочь и как подбодрить их брата или сестру, а также научить их обращаться за помощью, если они чувствуют, что они не могут справиться с какой-то проблемой. Если дети проявляют желание, можно научить их тому, как учить их аутичного/ую брата/сестру каким-то новым навыкам (чему-то, что у них хорошо получается). Как всегда, важно поделить навыки/умения на этапы и обучать поэтапно, оказывая помощь и мотивируя, чтобы усилить ощущение успеха. Также, не забывайте мотивировать, подбадривать и хвалить братьев и сестер ребенка-аутиста.

Идеи для совместной деятельности и времяпрепровождения:

Настольные игры, рисование, рисование цветными мелками на асфальте, лепка из пластилина/теста, игры с мячом, езда на велосипеде, прогулка в местный парк с детской площадкой, поход в магазин для покупки чего-нибудь, чтобы перекусить, или мороженого, побаловаться вместе, приготовить шоколадные шарики, поиграть вместе в компьютерную игру, Wii/PS/XBOX, поиграть вместе на каком-нибудь инструменте, порисовать вместе пеной для бритья на зеркале в ванной, попускать мыльные пузыри, и еще многое другое, что позволяет вам воображение и фантазия.

Преодоление переживаний у бабушек и дедушек

Из: Л. Финдлер " Бабушки и дедушки в качестве источника поддержки семей, имеющих детей с ограниченными возможностями", обзор литературы с трех точек зрения: бабушки и дедушки, родители и специалисты, социум и социальное обеспечение, ежеквартальный журнал социальной работы, каф-хей (3), стр. 395-411.

“Венец стариков - сыновья сыновей, и слава детей - родители их” (Притчи 17:6)

Родитель аутичного ребенка нуждается в поддержке широкого круга семьи, чтобы справиться с эмоциональной и физической нагрузкой. Принято считать, что бабушки и дедушки являются важным элементом, влияющим на степень поддержки, оказываемой семье.

Что не так очевидно, но учитывается в последние годы, это тот факт, что бабушки и дедушки сами нуждаются в помощи и поддержке, чтобы справиться со своей вышеупомянутой миссией наилучшим образом.

Бабушки и дедушки, как правило, видят во внуках свое продолжение, и они хотят гордиться достижениями своих внуков. Когда им сообщают, что у их внука диагностировали аутизм, они могут страдать вдвойне: им больно за внука и за их, уже взрослого, ребенка. Ощущение скорби и боль утраты у бабушек и дедушек во многом схожи с теми, что испытывают родители, но именно их отдаленность от ежедневного практического преодоления последствий этого диагноза оставляет их наедине с чувством утраты – без какой-либо эмоциональной поддержки, которую имеют родители со стороны специалистов, а иногда даже без ясных и понятных знаний о природе аутизма и его краткосрочных и долгосрочных последствиях.

Бабушки и дедушки, которые приняли диагноз их внука и адаптировались к новым обстоятельствам, демонстрируют выраженное чувство ответственности и желание помочь - как их взрослым детям, так и их внуку. Поддержка, оказываемая бабушками и дедушками, выражается прежде всего на эмоциональном уровне: совместные разговоры, позволяющие поделиться мыслями, выразить эмоции и подбодрить, а также на практическом уровне: уход за детьми, помощь в домашних делах, подвозки и т.п.

Предложения и советы по терапии:

Группы поддержки для бабушек и дедушек детей-аутистов

Автор: Ганя Бьелер – социальный работник, магистр социальной работы, супружеский и семейный терапевт, групповой тренер. Проводит групповые тренинги в Бейт Лорен – Семейный центр АЛУТ. Внук с аутизмом меняет ожидания и разрушает надежды, и превращает бабушек и дедушек в нечто иное. Бабушки и дедушки обнаруживают себя в незнакомой и трудной ситуации, и зачастую они остаются окутанными неопределенностью и узнают только то, чем дети решили с ними поделиться. Бабушки и дедушки сообщают об утрате спонтанности и потери способности полагаться на инстинкты, сопровождавшие их долгие годы при общении со своими детьми и другими внуками. Недостаточная осведомленность о степени сложности ухода за аутичным ребенком может также привести к отсутствию практической и эмоциональной поддержки, которая так нужна родителям. Ввиду вышеизложенного, мы в АЛУТ, видим в бабушках и дедушках людей, которые сами нуждаются в месте для встреч, где можно поделиться невзгодами и радостями с людьми, которые находятся в похожей ситуации, где можно получить информацию на актуальные темы, где могут оказать помощь в понимании особых и специфических потребностей внука и тем самым повысят возможности и способности бабушек и дедушек оказать помощь их внуку и его родителям - их детям. В группах поддержки для родителей, которые собираются в Семейном центре, часто обсуждается и указывается необходимость в бабушках и дедушках как в партнерах в решении проблем и преодолении трудностей. Кроме того, мы считаем, что предоставление информации, инструментов, техник и поддержки, помогает бабушкам и дедушкам справиться с изменениями в семье, облегчает им их задачи и возможность обратиться за помощью или самим помочь детям и внукам. В Семейном центре АЛУТ собираются группы поддержки для бабушек и дедушек.

Цели и содержание встреч группы поддержки:

Также как и родители ребенка, бабушки и дедушки испытывают гнев, печаль, отрицание и т.п., задаются вопросами, такими как: как случилось, что родился “такой ребенок”, у нас в семье нет людей с “такой проблемой”, почему это не обнаружили при беременности, может ли “заболевание” со временем пройти – это лишь некоторые из вопросов, которые поднимаются и обсуждаются в рамках группы поддержки.

Бабушки и дедушки должны позволить себе пережить боль утраты и скорбь о внуке, которого у них не будет. Волнуют вопросы по поводу степени участия и вмешательства, а также типа помощи, которые они могут предложить. Часть бабушек и дедушек осыпают советами и поддержкой, и не отличают помощь от навязывания и обузы. Некоторые боятся беспокоить и задавать вопросы, и складывается впечатление, что их это не волнует. Путем общения в группе поддержки можно изучить сложность и запутанность взаимоотношений, рассмотреть некоторые дилеммы и сомнения, посоветоваться, поделиться опытом и узнать, как другие переживают и преодолевают похожие трудности.

Помимо прочего, рассматриваются и обсуждаются вопросы, касающиеся границ: в каких ситуациях и до каких пор следует уступать, баловать и настаивать, и что делать с инструкциями и распоряжениями в отношении поведения с внуком, которые дают его родители. Тема завещания и наследства также является очень волнующей их темой, которая поднимается и обсуждается в контексте заботы о будущем.

Группа поддержки является тем местом, в котором бабушки и дедушки могут поделиться своими тревогами, отчаянием и печалью, и рассказать о тяжелых моментах, а также о том, что вызывает гордость, приносит удовлетворение и радость. Группа дает ощущение принадлежности и уменьшает кол-во ошибок, способствуя развитию общения с внуком. В рамках группы поддержки поднимаются и обсуждаются вопросы, темы, глубинные и сложные эмоции, которые не выражаются в других кругах общения.

Стихотворение, написанное Дафной, бабушкой ребенка с диагнозом PDD-NOS (неспецифическое первазивное нарушение развития), инструкторам группы поддержки по окончании серии групповых занятий:

Собрались мы, группа бабушек и дедушек,
Под старость вдруг что-то случилось
И нам сообщили, что наш внук - аутист
Исчез и умолк весь наш жизненный опыт
Мы в недоумении и растерянности, как наши дети, его родители.
Мы плакали, сожали, задавались вопросами, звали о помощи
И вот здесь, в Рамат-Гане, пришло спасение - группа поддержки .
Вы Майя и Керен деликатно и чутко общаетесь с нами,
Направляете круговорот наших вопросов и эмоций.
И это не просто мелочи, потому что в конце концов каждая из нас думает
Что её случай самый-самый... И то что с ней случилось, это...
Вы находили баланс между необходимостью выслушать нас и информацией, которой вы хотите
с нами поделиться,
Разобрали виды лечения и предостерегали от шарлатанов.
Вы были нашим маяком, который помог нам плыть во время шторма,
Наши трудности все еще с нами, но теперь мы стали сильнее

Информация и
сведения
о
расстройствах
аутистического
спектра

Содержание

Что такое расстройство аутистического спектра?.....	45
Клинические симптомы.....	48
Когнитивные теории о природе аутизма.....	53
Частота заболеваемости.....	53
Методы диагностики.....	54
Скрининговые тесты.....	54
Стандартизированные инструменты диагностики.....	54
Этиология.....	55
Генетика.....	55
Медицинские и генетические синдромы.....	57
Иммунная система.....	57
Осложнения окolorодового периода.....	57
Прививки и вакцинация.....	57
Эпигенетические факторы.....	57
Нейробиологические предпосылки и факторы.....	58

Что такое расстройство аутистического спектра?

Аутизм определяют как нарушение развития, неврологическое по своей природе, которое выражается в длительном и выраженном расстройстве социального взаимодействия и общения, а также в проявлении часто повторяющихся поведенческих актов и жёстко ограниченных интересов.

Определения расстройства аутистического спектра в DSM-IV - Руководстве по диагностике и статистике психических расстройств (пятая редакция):

Перевод и редактирование: др. Дица Цахор, Ангелия Шефер, Центр лечения аутизма, Медицинский центр “Асаф а-Рофе”

Критерии диагностики:

А. Устойчивые дефициты в социальной коммуникации и социальном взаимодействии в разных контекстах, присутствующие в текущий момент или имеющиеся в анамнезе, которые проявляются во всех 3 пунктах из следующих 3, (примеры приведены для наглядности и не являются исчерпывающими, см. текст):

1. Дефициты в социально-эмоциональной взаимности; в диапазоне от аномалий в социальном сближении и неудач с нормальным поддержанием диалога — через снижение разделения интересов, эмоций, а также воздействия и реагирования — до полного отсутствия инициирования социальных взаимодействий или реакции на них.
2. Дефициты в невербальном коммуникативном поведении, используемом в социальном взаимодействии; в диапазоне от плохой интегрированности вербальной и невербальной коммуникации — через аномалии глазного контакта и языка тела или дефициты в понимании и использовании невербальной коммуникации — до полного отсутствия мимики или жестов.
3. Дефициты в установлении, поддержании и понимании социальных взаимоотношений; в диапазоне от трудностей с подстройкой поведения к различным социальным контекстам — через трудности с участием в играх, задействующих воображение, и с заведением друзей — до видимого отсутствия интереса к сверстникам.

Следует указать текущую степень тяжести нарушений в этой сфере в соответствии с приведенной ниже таблицей.

В. Ограниченность, повторяемость в структуре поведения, интересах или деятельности, что проявляется по меньшей мере в 2 из следующих 4 (примеры приведены для наглядности и не являются исчерпывающими, см. текст):

1. Стереотипные или повторяющиеся речь, моторные движения или использование объектов (как, например, простые моторные стереотипии, эхолалия, повторяющееся использование объектов или иддиосинкратические фразы).
2. Чрезмерная приверженность к распорядку, ритуализованным формам вербального или невербального поведения, либо чрезмерное сопротивление изменениям (как, например, моторные ритуалы, настаивание на неизменном маршруте или еде, повторяющиеся вопросы или крайний стресс при небольших изменениях).
3. Крайне ограниченные и фиксированные интересы и увлечения, которые патологичны по интенсивности или направленности (например, сильное стремление к необычным объектам/предметам или чрезмерная поглощенность и увлечение ими, крайне ограниченная сфера занятий и интересов или персеверации/повторения).

4. Избыточная или недостаточная реакция на входную сенсорную информацию или необычный интерес к сенсорным аспектам окружающей среды (как, например, видимое безразличие к боли/теплу/холоду, негативная реакция на определённые звуки или текстуры, излишнее обнюхивание или трогание предметов, зачарованность источниками света или вращающимися/движущимися объектами).

Следует указать текущую степень тяжести нарушений в этой сфере в соответствии с приведенной ниже таблицей.

С. Симптомы должны присутствовать в раннем детстве (однако могут не проявиться в полной мере, пока социальные требования не превысят ограниченные возможности, или могут быть замаскированы обучающими стратегиями позднее в дальнейшей жизни).

Д. Симптомы вызывают клинически значимое нарушение социальных функций, трудоспособности или другой, важной на текущий момент, функции.

Е. Эти (социально-коммуникативные) нарушения не могут быть объяснены лучшим образом диагнозом – умственная отсталость (нарушение развития) или общая задержка развития.

Известно, что очень часто умственная отсталость и расстройство аутистического спектра идут рука об руку. Для постановки двойного диагноза - умственная отсталость и расстройство аутистического спектра вместе, уровень социального взаимодействия и общения должен быть значительно ниже ожидаемого в соответствии с уровнем общего развития.

Примечание: детям с хорошо обоснованным по DSM-IV аутизмом, синдромом Аспергера или неспецифическим первазивным нарушением развития (PDD-NOS), согласно DSM-V будет поставлен диагноз – расстройство аутистического спектра.

Дети с существенными нарушениями социального общения и взаимодействия, симптомы которых не отвечают критериям расстройства аутистического спектра, должны пройти диагностическую оценку социально-коммуникативного (прагматического) расстройства.

В дополнение следует указать сопутствующие нарушения:

- С/Без сопровождающейся умственной отсталостью/задержкой развития.
- С/Без сопровождающимся дефектом/нарушением речи.
- Нарушение, связанное с медицинским состоянием или генетикой или известным фактором окружающей среды.
- Расстройство, связанное с нарушением развития, поведения, умственных или других способностей неврологического характера. С/Без кататонией.

Описание шкалы тяжести нарушения:

Можно использовать шкалы тяжести нарушения для лаконичного описания присутствующих симптомов (которые могут быть ниже 1 уровня), с пониманием и осознанием того, что степень тяжести может изменяться в зависимости от контекста, и подвержена колебаниям с течением времени.

Тяжесть трудностей социально-коммуникативной сферы и сферы ограниченных и повторяющихся форм поведения должна быть оценена отдельно.

Нельзя использовать категории описания тяжести для определения права на получение услуг; Это может корректироваться только на индивидуальном уровне и путем рассмотрения и обсуждения личных приоритетов и целей.

В отношении пункта “С/Без сопровождающейся умственной отсталостью/задержкой развития” – понимание когнитивного профиля ребенка или взрослого с расстройством аутистического спектра имеет первостепенное значение для интерпретации диагностических характеристик. Необходимы отдельные оценки вербальных и невербальных навыков (например, важно оценить путем невербальных тестов потенциально сильные стороны человека с ограниченными речевыми способностями).

В отношении пункта “С/Без сопровождающимся дефектом/нарушением речи” – должна быть оценен текущий уровень речевой способности. В описании рекомендуется указать: отсутствие разговорной речи (невербальной), отдельные слова или короткие предложения. Уровень речи у тех, кто не страдает нарушением речевых функций, должен быть описан следующим образом: говорит полноценными фразами и предложениями, речь беглая. Поскольку при расстройстве аутистического

спектра понимание речи иногда наступает позднее вербального выражения, способности понимания и выражения речи должны быть описаны отдельно.

В отношении пункта “Нарушение, связанное с медицинским состоянием или генетикой или известным фактором окружающей среды” – следует указать, имеется ли четко диагностированное генетическое заболевание, например такое как синдром Дауна, синдром Ретта, синдром ломкой х-хромосомы, а также такой медицинский диагноз как эпилепсия, или внешний фактор, как например, воздействие противоэпилептических препаратов (Вальпроат), фетальный алкогольный синдром или недоношенность и очень низкий вес при рождении.

В отношении пункта “Расстройство, связанное с нарушением развития, поведения, умственных или других способностей неврологического характера” – следует отметить, имеется ли синдром дефицита внимания и гиперактивности, расстройство компенсации и нарушения сна.

Степени тяжести расстройства аутистического спектра

Степень тяжести	А. Социальная коммуникативность	В. Ограниченность интересов и формы социального поведения
3 степень Требуется очень значительная мера помощи и содействия	Тяжелые дефициты навыков социального общения вербальной и невербальной формы, которые вызывают значительные нарушения в функционировании. Тяжелый дефицит проявления инициативы в социальном взаимодействии и минимальная реакция на обращения окружающих. Например, человек с небольшим набором слов ясной речи, который изредка инициирует социальное взаимодействие, и если инициирует, то обращается в необычной форме и только для удовлетворения нужд, и реагирует только на очень прямые указания и формы социального общения.	Отсутствие гибкости в поведении, крайние затруднения с адаптацией к переменам и изменениям, или ограниченные/повторяющиеся формы поведения, которые очень мешают и существенно затрудняют функциональность во всех сферах. Дистресс/выраженные затруднения при смене деятельности или переключении внимания.
2 степень Требуется значительная мера помощи и содействия	Тяжелые дефициты навыков социального общения вербальной и невербальной формы; выраженные затруднения в социальном общении и взаимодействии даже при наличии помощи и содействия. Ограниченное проявление инициативы в социальном взаимодействии и ограниченная и неправильная реакция на обращения со стороны окружающих. Например, человек, выражающийся ограниченным количеством фраз и предложений, социальное взаимодействие которого ограничено узким и ограниченным кругом интересов, и невербальная форма его общения явно не соответствует ситуации (странная).	Отсутствие гибкости в поведении, крайние затруднения с адаптацией к переменам и изменениям, или ограниченные/повторяющиеся формы поведения, которые проявляются с достаточной частотой и заметны стороннему наблюдателю, а также мешают функционированию в различных контекстах. Дистресс/выраженные затруднения при смене деятельности или переключении внимания.

<p>1 степень Требуется помощь и содействие</p>	<p>Без помощи и содействия, социально-коммуникативные затруднения вызывают выраженные расстройства. Имеется затруднение в проявлении инициативы для социального взаимодействия, проявляет яркие примеры нетипичных или неудачных реакций на обращения со стороны окружающих. Может выглядеть как человек с пониженной заинтересованностью в социальном взаимодействии. Например, человек, который способен изъясняться полноценными фразами и предложениями и коммуникативен, но взаимный диалог с окружающими у него не получается, и его попытки установить дружеские отношения необычные, странные и в большинстве своем неудачные.</p>	<p>Ритуалы и повторяющиеся формы поведения вызывают выраженное нарушение функционирования в одном или нескольких контекстах. Отвергает попытки/Сопrotивляется попыткам окружающих прекратить стереотипные действия или движения, или попытки отвлечь внимание от фиксированных областей деятельности и интересов.</p>
---	---	--

Клинические симптомы и проявления:

Аутизм определяют как нарушение развития, неврологическое по своей природе, которое выражается в устойчивых и явных дефицитах форм социального взаимодействия, общения и создания правильных социальных связей, а также в проявлении часто повторяющихся поведенческих актов и жёстко ограниченных интересов.

Новые определения ASD сфокусированы на устойчивом нарушении навыков и способностей общения и социального взаимодействия (критерий А) и на повторяющихся поведенческих актах, жестко ограниченной сфере интересов и однообразных занятиях и увлечениях (критерий В). Симптомы проявились в раннем детстве, мешают повседневной деятельности и ограничивают её (критерии D и E). Этап, на котором расстройство проявляется, варьируется в зависимости от личных характеристик индивида и его окружения. Основные черты и признаки ASD проявляются в процессе развития, но терапевтическое вмешательство, компенсация другими навыками и способностями, а также помощь и поддержка, могут завуалировать или скрыть эти нарушения и затруднения, по крайней мере, в некоторых контекстах. Существует значительные различия в характере выражения и степени тяжести таких симптомов у детей с аутизмом, а также существует различие в уровне развития и речевой способности, а также различие в проявлении клинических признаков в зависимости от возраста и уровня развития. Поэтому, сегодня речь идет о спектре расстройств, представляющем собой широкий диапазон клинических проявлений того, что в настоящее время определяется как аутизм ASD (расстройства аутистического спектра). Некоторые родители сообщали об отличиях в развитии еще на первых месяцах жизни ребенка, другие обратили внимание на задержку речевого развития на втором году жизни ребенка или регрессию в развитии на этом этапе, что побудило их обратиться за медицинской помощью и пройти обследование. Иногда у аутичных детей с нормально развитыми речевыми функциями и мышлением расстройство не диагностируется до тех пор, пока они не достигают младшего школьного возраста, и учителя не начинают ощущать, что у ребенка имеются затруднения во взаимодействии со сверстниками.

Термин ASD (расстройство аутистического спектра) – собирательные термин, который включает в себя все предыдущие определения:

Ранний детский аутизм (Infantile autism), высокофункциональный аутизм (high functioning autism), атипичный аутизм (atypical autism), неспецифическое первазивное нарушение развития (PDD-NOS), первазивное нарушение развития (PDD), дезинтегративное расстройство детского возраста (Childhood Disintegrative Disorder), синдром Аспергера (Asperger syndrome).

Нарушение социальных и коммуникативных способностей – устойчивое и мешает функционированию, но меняется в зависимости от возраста, уровня речевых способностей и развития.

Среди характерных особенностей выделяется затруднения в способностях социального взаимодействия, что означает затруднение в способности контактировать с окружающими и делиться с ними мыслями и переживаниями. Затруднение может быть в выражении эмоций к окружающим (эмпатия) и в понимании эмоций окружающих (внутренняя модель сознания другого человека), неспособность к совместному вниманию (направление внимания другого человека на удаленный объект). Дефицит/Отсутствие использования речи для общения, выражается в неспособности использовать речь для выражения просьб, неспособности поделиться мыслями или эмоциями и неспособности ведения взаимного диалога, не основанного на интересах ребенка, в котором присутствует элемент взаимности и выслушивания собеседника (семантическое прагматическое расстройство).

У маленьких детей это выражается в отсутствии реакции на свое имя, отсутствии социальной улыбки, соответствующей ситуации, минимальное проявление инициативы в социальном взаимодействии и обмене эмоциями (удовольствиями), отсутствие надлежащего подражания и имитации способностей окружающих детей и взрослых, как части процесса обучения. Даже если имеется немного речи, она, как правило, носит односторонний характер, в ней отсутствует элемент взаимности, и она используется в большей степени для выражения просьб, наименования предметов, и в меньшей степени для выражения замечаний, обмена эмоциями и переживаниями или с целью побеседовать.

Обычные дети начинают следить глазами за указательным жестом на удаленный объект уже в 10 месяцев, и способны показать, что они поняли, путем ответного зрительного контакта с указывающим (реактивное и произвольное совместное внимание) в 12-14 месяцев, ребенок будет указывать на удаленный предмет, чтобы обменяться впечатлениями или попросить. У аутичного ребенка будут трудности с указательным жестом и зрительным контактом для обмена впечатлением или заинтересованностью. У очень маленьких детей имеется затруднение в концентрации совместного (с другим человеком) внимания с целью поделиться интересом и удовольствием.

У взрослых, без проблемы когнитивного характера и без нарушений речи, наблюдается затруднение в обработке сложных социальных сигналов и надлежащей реакции на них (например, когда и как присоединиться к беседе, чего нельзя говорить). Взрослые, развившие механизмы компенсации, иногда будут испытывать трудности в новой обстановке без тесной помощи и поддержки, и будут страдать от значительного напряжения и беспокойства, источником которых будет необходимость в постоянной осознанной оценке того, какой поступок, действие или выражение будет социально правильным – легко выражаемая естественная способность большинства людей.

Детям с расстройством аутистического спектра тяжело понять перспективу другого человека, понять, что у другого человека есть мысли, эмоции и желания, которые являются независимыми и отличными от твоих (внутренняя модель сознания другого человек), что выражается в затруднении во взаимодействии, эмпатии, обмене эмоциями и сочувствием к другому человеку (душевная слепота).

Аутичный ребенок может быть отключенным от реальности, погруженным в себя и свои занятия, но есть дети проявляющие желание установить социальный контакт и реагирующие на попытки сближения другого человека, но характер начала социального общения и взаимодействия неуклюжий и структурный, и проявляется выраженным затруднением в понимании общепринятых в социуме правил.

Помимо прочего, **наблюдаются трудности в использовании правильных и регулируемых невербальных форм поведения, соответствующих ситуации.** Например, трудности в использовании зрительного контакта, мимики и жестов для общения и взаимодействия. Детям трудно использовать зрительный контакт, жесты или голос, чтобы привлечь внимание окружающих к себе. Иногда у ребенка минимальная мимика и ему трудно выразить свои эмоции родителям или другим

людям и поделиться с ними такими переживаниями как, например, страх, удовольствие и недовольство. Использование руки другого человека без зрительного контакта, в качестве способа достать тот или иной предмет, является адаптированным коммуникативным жестом, характерным для маленьких детей с аутизмом.

Дети с расстройством аутистического спектра поздно начинают использовать указательный жест как средство общения или пользуются им на минимальном уровне. Кроме этого, иногда наблюдается минимальная степень использования стандартных жестов, таких как кивание или покачивание головой в знак отрицания или прощальный жест рукой "Бай, бай". Более взрослые дети мало используют описательные жесты и движения рук, сопровождающие речь.

Иногда интонация речи не соответствует контексту и может быть монотонной, чрезмерно возражающей, а использование громкости голоса иногда беспорядочно и чрезмерно в обоих направлениях (слишком тихий/громкий).

У взрослых с нормальными речевыми способностями затруднение заключается в координации форм невербального поведения с речью во время социального взаимодействия и общения, что иногда создает впечатление странного и неуместного применения "языка тела".

Нарушение может быть в легкой форме соответственно контексту, например, человек способен хорошо устанавливать зрительный контакт при разговоре, но плохо сочетает зрительный контакт с жестами тела, интонацией и мимикой лица во время социального взаимодействия и общения.

Зачастую при ASD наблюдаются дефекты речи, от полного отсутствия разговорной речи и до задержки в развитии разговорной речи, задержки понимания речи, в основном их речь эхолалическая, или высокопоэтическая и экспрессивная. Даже если основные структуры речи правильные (набор слов, грамматика), наблюдается неправильное использование речи для социального взаимодействия и общения.

У детей с ASD **основное затруднение заключается в развитии и сохранении дружеских отношений со сверстниками и в понимании смысла дружбы.** Степень этого затруднения должна оцениваться в сравнении с нормами, характерными для возраста, пола и культурного уровня окружения. Иногда наблюдается необычно пониженный интерес к социуму или же он полностью отсутствует, что выражается в отталкивании окружающих, пассивности или неправильном, несоответствующем или даже агрессивном обращении к окружающим. Такие формы поведения наблюдаются в основном в маленьком возрасте, при этом наблюдается отсутствие способности к совместным играм и играм, требующим воображения, с другими детьми (например, игры с имитацией социальных ролей), в дальнейшем это может выражаться в настаивании на игре по четко определенным, не меняющимся, правилам.

У более взрослых людей наблюдается трудность в понимании, какое поведение является правильным в различных ситуациях, или трудность в правильном использовании во время общения (например, использование иронии, безобидной лжи).

В дальнейшем наблюдается затруднение в развитии дружеских интимных отношений со сверстниками, как предполагается при определенном хронологическом возрасте, уровне речевых и когнитивных способностей ребенка. Иногда у ребенка имеется четкое стремление к социальному контакту, но он испытывает трудности с эмоциональной взаимностью. У большинства из таких детей будет мало друзей или их вообще не будет, и даже если будет получаться развивать дружеское общение, оно, как правило, будет вращаться вокруг определенных интересов и увлечений ребенка. Иногда наблюдается предпочтение поиграть в одиночку, или предпочтение проявлять взаимодействие с младшим по возрасту ребенком или с взрослыми. Бывает, что наблюдается стремление к дружескому общению без понимания фактического значения дружбы. Например, когда приходит друг, играет в одиночку, дружеские отношения основываются исключительно на общих интересах.

При аутизме страдает способность интерпретировать происходящие вокруг события в глобальном масштабе (центральная когерентность). Поскольку такие дети сосредотачиваются на деталях, меньше полагаясь на социальные контексты, они "упускают из виду" общую картину и испытывают трудности при сложных социальных взаимодействиях.

Часть детей с ASD не ищут контакта, близости, единства, они рады быть одни, игнорируют попытки родителей установить с ними контакт, иногда трудно привлечь их внимание даже путем повторения их имени. При социо-драматической игре, с имитацией социальных ролей, они будут испытывать затруднения с игрой с другими людьми в социальные и взаимные игры. Вследствие отсутствия понимания правил, наблюдается затруднение с включением в более сложные групповые игры. В таких случаях сверстники будут игнорировать детей с расстройствами аутистического спектра, не будут с ними играть, и

из-за их социальной наивности и трудности в понимании социальной ситуации, существует опасность того, что им причинят вред.

У детей с расстройством аутистического спектра **ограниченные, повторяющиеся и стереотипные модели поведения, сферы интересов и занятий**. Дети с ASD будут демонстрировать широкий спектр необычных и стереотипных форм поведения.

Моторная стереотипия при ASD – выражается в махании руками и ногами, маньеризме, бегании по одним и тем же постоянным маршрутам, а также в форме сложных повторяющихся движений тела. Такие формы поведения проявляются в маленьком возрасте и у здоровых детей тоже, но имеют тенденцию проходить с течением времени.

Стереотипная речь: при расстройстве аутистического спектра речь отличается отсутствием гибкости, что выражается в многократном повторении определенных фраз и предложений. Характерны немедленная эхолалия (повторение только что услышанной фразы или слова) и задержанная эхолалия (повторение фраз из книги, фраз услышанных при чтении или разговоре, и запомнившихся ребенку), которая появляется в зависимости и независимо от контекста. Иногда присутствуют идиосинкразические фразы, которые слушателю кажутся непонятными и/или несвязными.

У аутичных детей с нормальной речью иногда наблюдается чрезмерное употребление “высокой” речи, формальных выражений, поэтических и литературных слов вместо сленга, а также цитирование фраз и выражений (из книг или фильмов). Иногда наблюдается понимание конкретной речи, но при этом присутствуют трудности с пониманием шуток, сленга, двусмысленных выражений, цинизма, сарказма, метафорических выражений и т.п.

Необычное/неправильное использование предметов и игрушек: отсутствие или задержка развития игрового воображения, предпочтение отдается стереотипным и повторяющимся моделям игры. Некоторые дети не продвигаются дальше этапа сенсорно-моторных игр (засовывание предмета в рот, нажатие, постукивание, вращение/кружение предметов, бегание). Задержка развития способности к подражанию, склонность к повторяющейся игре, в которой отсутствует элемент творчества и воображения. Предпочтение отдается пазлам, лего, играм, в которых нужно вставлять подходящие геометрические фигуры на место. Иногда аутичные дети увлекаются деталями предметов или игрушек и стереотипными играми с ними (интерес к глазам куклы, расположение предметов в ряд в определенном порядке).

Заведенные порядки: поведение при аутизме отражает трудность принять изменения и склонность к нефункциональному повторяющемуся порядку действий. Такие формы поведения мешают ребенку свободно познавать новое и задерживают развитие социальных навыков. Некоторые формы поведения не проявляются до 3 летнего возраста. Иногда у ребенка имеются трудности с принятием перемен, и вследствие этого развивается склонность придерживаться заведенного порядка действий и тяга к ритуалам. Нарушение может проявляться в виде чрезмерной избирательности в еде, в затруднениях со сменой одежды в соответствии с сезоном, в затруднении с переключением внимания.

Иногда ребенок может настаивать на определенной последовательности действий (ритуале), которую семья или окружающие должны соблюдать, если это не делается, появляются раздражение и гнев.

Некоторые дети демонстрируют **повторяющаяся, интенсивная зацикленность на занятии обычным или особым увлечением**.

Например, правильная, но постоянно повторяющаяся игра в машинки, просматривание одной и той же записи снова и снова, зацикленность на одних и тех же компьютерных играх. У маленьких детей необычное поведение может выражаться в повторяющемся сливании воды в туалете, проявлении интереса к пылесосу, включении и выключении света, привязанность к необычным вещам, таким как дорожные знаки и указатели или ключи. У взрослых детей с нормальными когнитивными способностями интересы сосредоточены на фактах и темах, и меньше на предметах и вещах, что выражается в сборе большого объема информации по интересам, иногда не функциональной и не имеющей значения, например, виды динозавров, небесных тел, виды автомобилей, расписания автобусов/поездов, столицы мира, составление списков вещей/предметов и т.п. Иногда эти формы поведения наблюдаются и в норме, но их интенсивность и персеверация, вникание в незначительные детали того, чем ребенок увлечен, и затруднения с переключением внимания ребенка на другие предметы/занятия, характерны для аутизма.

Дефицит/отсутствие сенсорного регулирования (чрезмерная или недостаточная реакция на сенсорные стимулы и раздражители) это одна из часто встречающихся и заметных особенностей при расстройстве аутистического спектра, которая до издания руководства DSM-5 не считалась критерием аутизма. Характерно избегание сенсорных аспектов окружающей обстановки и людей, что может выражаться в реакциях избегания (избегание шумов определенной частоты, определенных визуальных образов, людей с определенными особенностями - борода, лысина, и т.п.). Иногда именно сенсорные объекты вызывают интерес ребенка, что выражается в потребности в стимуляции (нюхание, проба на вкус, визуальная стимуляция, например, увлечение объектами с вращающимися огнями, слуховая стимуляция, касание объектов и предметов). Иногда наблюдается ослабленная реакция на окружающую среду, например, безразличие к боли и изменениями температуры, дефицит/отсутствие реакции на внешние стимулы и раздражители и т.д.). Особенно характерно выраженное избегание употребления некоторых видов пищи.

Аутичным взрослым иногда удается подавить некоторые формы стереотипного поведения, когда они находятся в обществе.

Регрессия: некоторые дети демонстрируют характерные для аутизма признаки уже на первом и втором году жизни, они выражаются в неправильном зрительном контакте, отсутствие указательного жеста, минимальное социальное взаимодействие и общение, низкий интерес к окружающим наряду с неправильным стереотипным или сенсорным поведением. Около трети детей нормально развиваются до возраста полутора лет и развивают речь, состоящую из нескольких слов или коротких фраз или предложений, но примерно в этом возрасте возникает регрессия и остановка в развитии, утрата способности речи, отсутствие интереса к социуму, отсутствие реакции при обращении окружающих к ребенку (отсутствие реакции на свое имя). Регрессия на таком раннем этапе отличается от описанной в признаках дезинтегративного расстройства, при котором она возникает в возрасте примерно 4 лет, после того как были приобретены навыки речи и многие когнитивные способности.

Исключительные способности: наряду с выраженными затруднениями коммуникативности, некоторые дети демонстрируют нормальные способности, или даже выше среднего для их возраста в определенных областях. Например, феноменальная память на места, даты, структурированное знание, гиперлексия (чтение), высокие математические способности, музыкальные способности, способности к рисованию и пространственному видению (пазлы, определение путей) выше среднего для их возраста. Исключительные способности часто являются источником удовольствия и мотивации, и дают возможность дальнейшего образования или трудоустройства в сфере применения исключительных способностей.

Когнитивные способности: до 1990 года частота встречаемости умственной отсталости/задержки развития среди детей с аутизмом варьировалась в пределах 70%-90%. В 90-е - был принят консенсус что, около 70% детей с аутизмом имеют некоторую степень умственной отсталости. Ввиду изменения критериев диагностики ASD и усовершенствование методов оценки интеллектуальных способностей в этой группе населения, в последнее время встречается все больше аутичных детей с нормальными когнитивными способностями. Работы последнего тысячелетия говорят о гораздо меньшем числе случаев умственной отсталости различной степени тяжести среди детей с расстройствами аутистического спектра, частота случаев колеблется от 30 до 50%. Особым свойством аутизма является большое различие между разнообразными когнитивными способностями у одного и того же ребенка (неравномерность способностей/навыки-осколки). В некоторых случаях ребенок добьется успехов выше среднего в некоторых сферах когнитивных способностей, благодаря высокому уровню способности к концентрации, запоминанию, способности к математическим расчетам, ремеслам, а также благодаря музыкальным способностям. Эти способности, как правило, не помогают ребенку в повседневной жизни, и не улучшают его социальное функционирование в будущем.

Сопутствующие проблемы: в некоторых случаях, помимо симптомов, перечисленных в справочнике DSM, имеются поведенческие трудности, которые мешают функционированию. К ним относятся: короткая продолжительность концентрации внимания, гиперконцентрация, гиперактивность, а в некоторых случаях выраженное психомоторное беспокойство. Некоторые дети демонстрируют агрессивность к окружающим или могут нанести вред себе.

Трудности с адаптацией к переменам и изменениям могут проявляться в виде таких реакций как недовольство, приступы ярости и истерики. Также наблюдается высокая частота тревожности, а иногда и отсутствие мотивации до безразличия и равнодушия к окружающему миру. Кроме того, у некоторых детей нарушается координация движений и выражено дефицит/отсутствие планирования последовательности движений (праксис).

Когнитивные теории о природе аутизма:

1. Теория разума - Theory of mind – ToM – трудности с пониманием того, что у другого человека есть чувства и мысли, и со способностью представить себе, что другой человек чувствует или хочет. При нормальном развитии, дети в возрасте двух лет способны считаться с ментальными состояниями других людей, но полное формирование этой способности достигается лишь в возрасте 6-ти лет. ToM (способность построить внутреннюю модель сознания другого человека) позволяет человеку объяснить свое поведение или поведение других людей. Теория объясняет дефициты социальных навыков, таких как отсутствие эмпатии, трудности с построением дружеских отношений, прагматические нарушения речи, повторяющееся поведение и ограниченные интересы.

2. Эмпатия и систематизация: systemizing-empathizing theory - Когнитивная модель, дополняющая ToM и объясняющая трудности с социально-эмоциональной адаптацией, выражением эмоций, зрительным контактом и эмоциональными реакциями. Теория предельного мужского мозга, как причины аутизма, выросла из следующей модели: точное рациональное мышление, внимание к деталям, высокая осведомленность. Систематизация: аутизм > мужчины > женщины. В последнее время имеются попытки связать навыки эмпатии и систематизации с повышенным воздействием тестостерона во время беременности.

3. Слабая центральная когерентность: Weak central coherence – относится к стилю обработки информации в соответствующем контексте или способности соединять фрагменты информации в что-то более осмысленное. При аутизме наблюдается чрезмерная концентрация на деталях вместо холистического подхода – чрезмерная разборчивость, деление на частности и неспособность к обобщению приводят к концентрации на незначительных деталях (“не видеть леса за деревьями”). Это затруднение также часто встречается у членов семьи аутичного ребенка.

4. Нарушение исполнительных функций и способности к планированию действий: Executive functions – относится к некоторым видам мыслительной и умственной деятельности, таким как гибкость мышления, активное запоминание, планирование, принятие решений, организованность, торможение и вытеснение, саморегулирование, внимание, контроль, упорство и постоянство при выполнении задач. Исполнительные функции контролируются передними лобными областями, но их нарушение не специфично для аутизма, и может наблюдаться и при синдроме дефицита внимания с гиперактивностью (ADHD) и при нарушениях обучаемости.

Частота заболеваемости

С тех пор как в 1943 году психиатр Лео Каннер впервые описал аутизм, а невролог Аспергер, в 1944 – синдром Аспергера, было опубликовано около 40 обзоров эпидемиологических исследований об аутизме. Частота заболеваемости, примерно в 1960 году, составляла 4-10:10000, тогда как по сегодняшним оценкам частота заболеваемости достигает 1% населения, как среди детей, так и среди взрослых. Речь идет о резком повышении частоты заболеваемости, в связи с которым возник вопрос, не идет ли речь об “эпидемии”? Большое количество факторов оказало влияние на это резкое изменение:

Разительные изменения критериев диагностики аутизма, начиная с 1994 года, когда был опубликован справочник DSM-IV и в нем впервые внесен и описан синдром Аспергера как отдельная категория. В последние годы наблюдается рост осведомленности об аутизме в научном сообществе, в медицинских кругах и среди широкой общественности, вследствие чего усовершенствовались возможности и методы диагностики и выявления широкого спектра аутических расстройств еще в очень раннем возрасте. Вследствие увеличения числа диагностированных случаев произошло значительное расширение и профессионализация терапевтических и реабилитационных услуг, предназначенных для аутичных людей. Попытка связать рост заболеваемости с внешними факторами, такими как вакцинация, уровень ртути или других токсинов, не увенчалась успехом, и такая связь не была доказана. Все еще есть необходимость в исследовании, которое проверит, действительно ли имеется эпидемиологически значимое повышение частоты заболеваемости аутизмом.

Методы диагностики

Диагностика аутизма это клиническая диагностика, включающая всесторонне собеседование с родителями и наблюдение за поведением, и основывается на критериях, указанных в руководстве DSM-V. Диагностика в настоящее время не основывается на лабораторных анализах, хотя ученые постоянно проводят исследования в попытке найти биологические маркеры, которые смогут помочь клинической диагностике. Диагностика является надежной и действительной, если она основана на большом количестве источников информации, включая наблюдения специалистов, описания родителей, и, если возможно, самого пациента.

Скрининговые тесты (Screening tests):

- **The CHAT- Checklist for Autism in Toddlers (Baron Cohen) - скрининговый тест на аутизм для детей раннего возраста** – самый известные скрининговые тест на ASD. Если результаты теста положительные, следует направить пациента на более углубленную диагностику.

- **STAT-The Screening Tool for Autism at Two- years old – скрининговый тест на аутизм для детей 2-летнего возраста** - для использования специалистами в области развития, короткий интерактивный тест. Если результаты положительные, следует направить ребенка на более углубленное обследование.

CSBS DP INFANT-TODDLER: The Communication and Symbolic Behavior Scales

Developmental Profile Infant-Toddler Checklist - Опросник "Шкала развития

коммуникативности и символического поведения" – опросник для детей в возрасте одного года в педиатрических клиниках, предназначен для выявления ASD, задержки общего развития и задержки развития речи.

Social Communication Questionnaire (SCQ): Опросник для оценки социальной

коммуникативности – предназначен для детей 4 лет и старше с когнитивными способностями, соответствующие как минимум двух летнему возрасту, включает 40 вопросов, предусматривающих ответ "Да" или "Нет", дает общую оценку, имеется ли подозрение на расстройство аутистического спектра или нет.

Утвержденные инструменты диагностики (Золотой стандарт):

- **ADI-R: Autism Diagnostic Interview – Revised (опросник для диагностики аутизма, адаптированный вариант)** - Полуструктурированный опросник, который определяет поведенческий профиль в трех областях: социальной, коммуникативной и поведенческой. Основывается на едином критерии определения степени тяжести. Требует высокого уровня навыков и способностей, продолжается примерно полтора часа.

- **ADOS-G: Autism Diagnostic Observation Scales (Шкала наблюдения для диагностики аутизма — общий вариант)** - Стандартный инструмент диагностики, состоящий из пяти разделов, делится по уровню развития речи, возрасту и уровню общего развития ребенка. Предназначен для детей старше одного года (обладающих невербальными способностями, соответствующими, по крайней мере, годовалому ребенку), а также для взрослых. Наблюдение включает в себя ряд полуструктурированных видов деятельности, стимулирующих инициирование социального взаимодействия и общения. Существует единая система классификации и кодирования, определяющая имеется ли расстройство аутистического спектра или нет, а также дающая общую оценку степени тяжести симптомов по каждой из областей (социально-коммуникативная/стереотипные формы поведения) в отдельности.

Оценка медицинских аспектов

Хотя диагностика аутизма основана на поведенческих критериях, следует исключить медицинские нарушения, симптомы которых могут быть схожими с симптомами аутизма. Кроме этого, следует исключить сопутствующие медицинские нарушения и расстройства.

Генетически, наиболее высокая заболеваемость аутизмом наблюдается среди детей с синдромом ломкой X-хромосомы. Имеет значение наличие в семейном анамнезе случаев умственной отсталости с поведенческими нарушениями, поскольку может указать на не выявленные случаи аутизма в прошлом. При проведении физикального и неврологического обследования следует обратить внимание на когнитивные мальформации (Врожденные структурные изменения), признаки дисморфии (различные

физикальные и физические признаки), изменения кожных покровов, и по результатам обследования проконсультироваться с генетиком. Следует измерять окружность головы, которая имеет тенденцию быть крупной, и оценить темпы роста в первый год жизни. При аутизме наблюдается высокая частота случаев развития эпилепсии (30%), с двумя пиками - в раннем детстве и подростковом возрасте. Симптомы аутизма описаны среди симптомов специфических эпилептических синдромов, таких как синдром Ландау-Клеффнера, инфантильные спазмы (приобретенная афазия), непрерывные спайк-волны медленного сна (CSWS). Эпилептические эпизоды могут быть с или без регресса в общем или речевом развитии. Если есть подозрение на эпилептическое расстройство, рекомендуется провести ЭЭГ, а если есть регресс в речевом развитии – пролонгированную ЭЭГ. Визуализационное исследование, такое как, например МРТ, рекомендуется в случаях регресса в развитии и утраты речевой способности, а также, если при осмотре будут выявлены неврологические дефициты. Поскольку метаболическое расстройство при аутизме это достаточно редкое явление (5%), оценка возможности наличия метаболического источника расстройства рекомендуется только в случае наличия клинических признаков, вызывающих подозрения (нарушение роста, судороги, рецидивирующая рвота или признаки острого метаболического кризиса). Сегодня ведутся попытки выявить биологические маркеры для диагностики. Например, инновационное исследование показало, что при отслеживании зрительного контакта у младенцев при помощи Eye tracker удается выявить среди детей, находящихся в группе риска, детей у которых развилось ASD-расстройство. Исследования ФМРТ у младенцев указали различные реакции зон речи на чтение книги и стихов среди тех, кто у кого развилось расстройство аутистического спектра. Электрофизиологические исследования показали расстройство синхронизации активности мозга при нормальном сне у младенцев с диагнозом ASD. Исследовательская работа в этом направлении обнадеживает, и в будущем это позволит проводить, помимо диагностики клинических параметров, диагностику на основании биологических показаний.

Этиология

Генетика:

Аутизм является сложным нейробиологическим расстройством, имеющим тесную взаимосвязь с наследственностью. Множество работ сообщают о высокой частоте заболеваемости среди монозиготных близнецов (конкордантность 60-90%) по сравнению с дизиготными близнецами (0-5%). Согласно исследованиям, проведенным среди семей, которые находятся в группе высокого риска, вероятность рождения еще одного ребенка с аутизмом в семье, в которой уже есть один ребенок с диагнозом ASD, составляет от 8 до 18,7%, а если имеются двое аутичных детей - вероятность возрастает до 30%. Генетические факторы аутизма являются достаточно сложными, и их трудно расшифровать из-за большого разнообразия клинических проявлений и вовлечения большого числа генов, что затрудняет возможность выявления одного генетического фактора развития аутизма. Медицинские центры во всем мире проводят генетические исследования на большом количестве участников. Раньше исследования были сосредоточены на поиске кандидатных генов и скрининге генома на зоны риска возникновения аутизма. Также имеются попытки построения моделей аутизма у животных. Полногеномные исследования выявили, что расстройство аутистического спектра может возникнуть вследствие генетических мутаций (изменений в ДНК), влияющих на большое количество генов (500 – 1000), каждый из которых влияет на небольшое число случаев. В нескольких работах было выявлено лишь очень небольшое количество ассоциирующихся генов и немного значимых генов. Было выявлено, что большая часть генов играет важную роль в развитии центральной нервной системы. Было обнаружено, что большинство генов связаны с продукцией и сохранением синапсов, передачей сигналов между клетками, контролем роста клеток и регуляцией деления ДНК, взаимодействием между нервными клетками, поддержанием баланса между "возбуждением" и "подавлением" электрической активности нервных клеток, и оказывают влияние на процесс миграции нервных клеток и на определение их окончательного местоположения в процессе развития мозга.

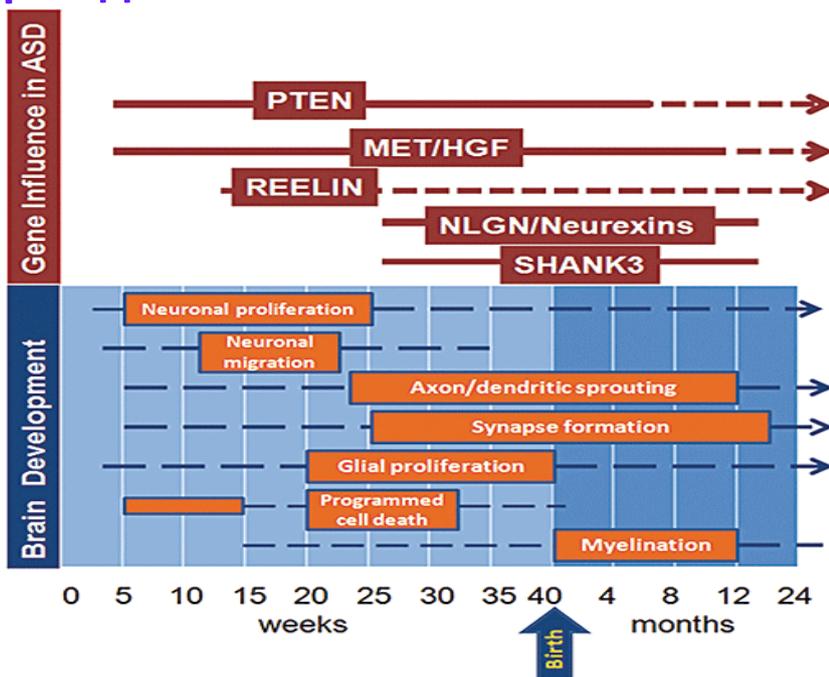
Среди известных генов имеются: SLC6A4, MET (транспортер серотонина), TSC1, TSC2, RELN, PTEN, Neurologins neurexins.

Структурные изменения – развитие усовершенствованных методов исследования ДНК с очень высоким разрешением изображений привело к выявлению высокой частоты дефицитов или редких микроскопических хромосомных дупликаций при аутизме, которые называются: вариация числа копий (CNV - copy number of variation), это изменения могут появиться как вновь возникшие или передаваться по наследству от родителей. Возможно, возникновение этих вариаций числа копий связано с развитием симптомов аутизма, умственной отсталости и других нарушений развития. Сегодня эти изменения можно выявить примерно в 7-20% случаев ASD и поэтому рекомендуется проводить генетическую диагностику методом сравнительной геномной гибридизации на микрочипах у всех детей, которым был поставлен диагноз ASD. Исследование было внесено в корзину услуг здравоохранения.

Сегодня проводятся исследования, сосредоточенные на определении последовательности полного генома (следующее поколение), данный метод может более точно выявить тонкие генетические изменения.

На сегодняшний день преобладает предположение, что большое количество генов по отдельности и во взаимодействии (полигенная наследственность) вовлечены в развитие различных симптомов, характерных расстройств аутистического спектра. Возможно, эти гены передаются независимо друг от друга, что может объяснить разнообразие клинических проявлений внутри спектра и то, почему до сих пор не были выявлены специфические последовательности генов. Кроме того, выраженность симптомов аутизма может зависеть от факторов влияния внешней среды, которые наносят "вторичный удар" во время развития мозга у плода, тем, что они изменяют экспрессию генов "высокого риска" развития аутизма

Модель, объясняющая каким образом множество генов, имеющих отношение к ASD, влияют на развитие мозга на различных этапах до и после рождения:



Медицинские и генетические синдромы:

Известные медицинские нарушения могут возникать вместе с симптомами аутизма (вторичное ASD), что подкрепляет положение о генетической предрасположке этого расстройства. Симптомы аутизма проявляются примерно у 50% - детей с синдромом хрупкой X-хромосомы, у 30% детей с туберозным склерозом, и у 15% детей с синдромом Дауна. Несмотря на высокую распространенность аутизма при таких синдромах, они составляют лишь около 1-2% - от всех случаев аутизма. При аутизме наблюдается высокая частота случаев развития эпилепсии (30%), с двумя пиками - в раннем детстве и подростковом возрасте. Симптомы аутизма описаны среди симптомов специфических эпилептических синдромов, таких как синдром Ландау-Клеффнера, инфантильные спазмы (приобретенная афазия), непрерывные спайк-волны медленного сна (CSWS). Эпилептические эпизоды могут быть с или без регресса в общем или речевом развитии. В новых исследованиях, при которых были использованы новые технологии и пролонгированная видео-ЭЭГ, описываются изменения, характерные для эпилепсии, и неспецифические изменения на ЭЭГ. Все еще не выяснена степень значимости этих данных и связаны ли они с клиническим проявлением.

Иммунная система

В отдельных ретроспективных описаниях случаев сообщается об увеличении уровня Т-лимфоцитов, иммуноглобулинов и антител к элементам головного мозга (например, к основному белку миелина). Проспективные исследования, проведенные на больших группах детей с идиопатическим ASD (неизвестного происхождения), не указывают на наличие у них иммунологических нарушений. Впрочем, эти работы показали, что за исключением отдельных случаев с рецидивирующими инфекциями, большинство детей с расстройствами аутистического спектра имеют хорошее здоровье и сохраненную иммунную систему. В нескольких исследованиях описывается высокая распространенность аутоиммунных заболеваний у матери (заболевание щитовидной железы, псориаз), но не у ребенка. Степень значимости этого часто встречающегося показателя, в качестве фактора развития аутизма, остается неясной. До сих пор изучается роль иммунологических нарушений в развитии аутизма, как и вопрос о том, какое значение играют стволовые клетки в составлении плана будущего лечения.

Осложнения окolorодового периода

Влияние веса при рождении, продолжительность беременности и перинатальные осложнения также изучались, но в различных исследованиях нет единодушного мнения относительно того, связаны ли эти нарушения с расстройствами аутистического спектра. Последнее время считается, что эти нарушения могут влиять на клиническое проявление и на способность ребенка к адаптации.

Прививки

Попытки связать вакцину MMR (против кори паротита краснухи) и содержание ртути в вакцинах с развитием аутизма не подтверждаются большинством эпидемиологических исследований. Не выявлено никакой связи между аутизмом и вакцинами и их количеством. Повышенные уровни содержания ртути в крови детей с аутизмом не были обнаружены. Также, не была выявлена связь между вакцинацией вакцинами, содержащими тимеросал, и возникновением нарушений развития неврологического характера или аутизма.

Эпигенетические факторы

Последнее время обсуждается вероятность того, что эпигенетические факторы (изменения в окружающей среде или внешних условиях, подавляющие или стимулирующие экспрессию генов) влияют на возникновение аутизма. Например, было выявлено, что пожилой возраст родителя связан с более высоким уровнем заболеваемости аутизмом, возможно, это обусловлено множеством спонтанных мутаций или эпигенетических изменений, связанных с возрастом. Кроме этого, с более высокой частотой заболеваемости аутизмом связывают воздействие лекарственных средств (талидомид, вальпроевая кислота) алкоголя или некоторых инфекций (краснуха, ЦМВ) во время беременности. Также, факторами риска возникновения аутизма являются осложнения беременности, недоношенность, низкий вес при рождении, беременности, следующие одна за другой, а в последнее время и экстракорпоральное оплодотворения (ЭКО). Возможно, связь имеет эпигенетический характер.

Пол ребенка: Раньше считалось, что у девочек, страдающих ASD, наблюдается более тяжелая клиническая картина, как в когнитивных способностях, так и в степени тяжести аутизма. Последние исследования

показывают, что нет существенных различий в степени тяжести аутизма и нарушений когнитивных способностей между мальчиками и девочками. Установлено, что девочки имеют больше неврологических симптомов, таких как микроцефалия (окружность головы менее 3%), чаще проявляют легкие неврологические симптомы при осмотре, эпилепсию и регресс развития социальных навыков, перед появлением ASD.

Что важно выяснить на уровне генетики, после того как у ребенка было диагностировано расстройство аутистического спектра (ASD)?

1. Каждому ребенку рекомендуется провести анализ на кариотип (исследование хромосомов) и анализ на синдром ломкой X-хромосомы (если мать не проходила этот анализ во время беременности, чтобы исключить носительство).

2. Всем детям и особенно тем, у которых при физикальном осмотре были выявлены признаки дисморфии или врожденных дефектов, рекомендуется проводить анализ микроскопических изменений (мелкие дефекты или дублирования) путем сравнительной геномной гибридизации на микрочипах ДНК (DNA microarray CGH).

Этот анализ выявляет редкие тончайшие изменения в ДНК, которые сегодня связывают с аутизмом (CNV - вариация числа копий). При помощи данного анализа можно выявить источник у 20% детей с диагнозом ASD. Выявление положительного результата анализа у ребенка с ASD дает возможность выявить наличие дефекта еще на ранней стадии беременности при последующих беременностях, путем проведения анализа околоплодных вод.

3. Девочкам с аутизмом и тяжелой выраженной умственной отсталостью рекомендуется проверить мутации (изменения) в гене MECP2, чтобы исключить синдром Ретта и менее тяжелые расстройства этого спектра.

4. Детям с тяжелым речевым нарушением и выраженными дефицитами социальных навыков рекомендуется проверять ген SHANK3, мутации в котором связывают с этими нарушениями.

5. Детям, в семьях которых родители, родственники и дети страдают также от нарушений слуха, нарушений, выявляемых на томографии головного мозга, нарушения движений глазных яблок в горизонтальной плоскости, рекомендуется провести исследование гена FOXP1.

6. Детям с аутизмом и очень большой окружностью головы (макроцефалия), рекомендуется проверить ген PTEN. Этот ген также связан с появлением опухолей, и поэтому раннее выявление имеет большое значение.

В заключение необходимо отметить, что последнее время наблюдается большой прогресс в области исследования генетических предпосылок аутизма и технологий выявления и идентификации генов заболеваний. Рекомендуется обращаться к генетику по мере необходимости и интересоваться инновационными методами тестирования.

Нейробиологические предпосылки и факторы

В последние годы, ведутся исследования, направленные на поиск нейробиологических предпосылок и факторов аутизма. Существует все больше данных, полученных в результате нейро-биологических, невропатологических и визуализационных исследований, свидетельствующих о том, что у детей с расстройствами аутистического спектра имеются фундаментальные изменения роста мозга и его организации. Этот процесс начинается еще до рождения и даже до 30-й недели беременности, и продолжается в дальнейшем в раннем детстве и зрелом возрасте.

Невропатологические исследования, проведенные после вскрытия (после смерти) на маленьком количестве испытуемых, выявили следующие нарушения:

А. Снижение количества определенных нервных клеток (ганглиозных) в мозжечке ("малом мозге").

В. Аномальное созревание лимбической системы, отвечающей за регулирование и адаптацию эмоций, и передней части головного мозга, отвечающей за обработку информации, связанной с социальным

взаимодействием (обнаружены маленькие нейроны, сдавленные и плотно прилегающие друг к другу, без комплексных функций в клетках).

С. Исследования, проведенные после вскрытия, показали изменения в структуре слоев серого вещества.

В этих участках было обнаружено большее количество функциональных нейрональных колонок (миниколонок), чем в контрольной группе, однако эти колонки были маленькими и более плотно расположены, чем в норме. Эти данные, вероятно, могут объяснить хорошие, и даже выше среднего, способности в очень конкретных и специфических областях, но это также объясняет нарушение способности обрабатывать информацию, которая требует взаимодействия между различными частями мозга.

Быстрый рост окружности головы: дети, у которых расстройство аутистического спектра было диагностировано позднее, окружность головы, как правило, нормальная. В описанных случаях, ускоренное развитие мозга наблюдалось в течение первых двух лет жизни, иногда до макроцефалии (большой окружности головы >97%), после чего наступает остановка темпа роста, и таким образом в старшем возрасте окружность головы соответствует возрастным показателям. Эти изменения размеров в младенчестве происходят еще до клинической диагностики, и поэтому могут являться признаком аномальных нейробиологических процессов, которые происходят раньше, чем появляются поведенческие признаки, характерные для аутизма. Визуализационные исследования, такие как МРТ и ДВТ (исследование плотности белого вещества головного мозга) подтвердили увеличение объема мозга при аутизме, как серого вещества, так и белого. Увеличение объема белого вещества было сосредоточено в конкретных областях: в передних лобных долях, которые отвечают за сложные когнитивные и поведенческие функции в организме человека: память, мышление и социальные навыки и способности, а также, в височных долях, включающих в себя участки обработки речи, в лимбической системе, связанной с адаптацией эмоций и в базальных ганглиях, ответственных за координацию движений. Теории о причинах быстрого роста головного мозга включают в себя такие причины как: нарушение естественного процесса "отсечения" (pruning), который важен для реорганизации нейронных связей в развивающемся мозге, или увеличение выработки нейронов из-за активации внутриклеточной системы сигналов под влиянием факторов роста нейронов (NT, BDNF) или других факторов (например, гормоны щитовидной железы, стероиды, андрогены и окситоцин).

При исследованиях посредством фМРТ – при которых изучались когнитивные процессы и реакции на звуковые и визуальные раздражители, было обнаружено, что исследуемые с ASD используют различные когнитивные стратегии, а иногда используют различные области мозга для обработки информации, связанной с социальным взаимодействием. Установлено, что у исследуемых лиц с высокофункциональным аутизмом (high functioning autism) активность в определенном участке мозга (fusiform gyrus), который расположен в височной доле, ниже, чем предполагается, и не синхронизирована с деятельностью других областей головного мозга, что проявляется при выполнении задач, связанных с определением эмоций и выражений лица на фотографиях с лицами людей или фотографиях, на которых изображена только область глаз. Гипоактивация (пониженная активация) этих участков, наряду с нарушением функции отделов головного мозга, ответственных за адаптацию эмоций (миндалевидное тело) и в первичных зрительных центрах (задние затылочные доли), могут быть также связаны с затруднением в фокусировке и регулировании зрительного контакта. Исследования фМРТ привели к преобладающей на сегодняшний день гипотезе о нарушении межнейронных связей (connectivity) при аутизме. И поэтому, сегодня исследования сосредоточены не на изучении поврежденных участков головного мозга, а на изучении участков избытка или дефицита межнейронных связей между различными областями нервной системы.

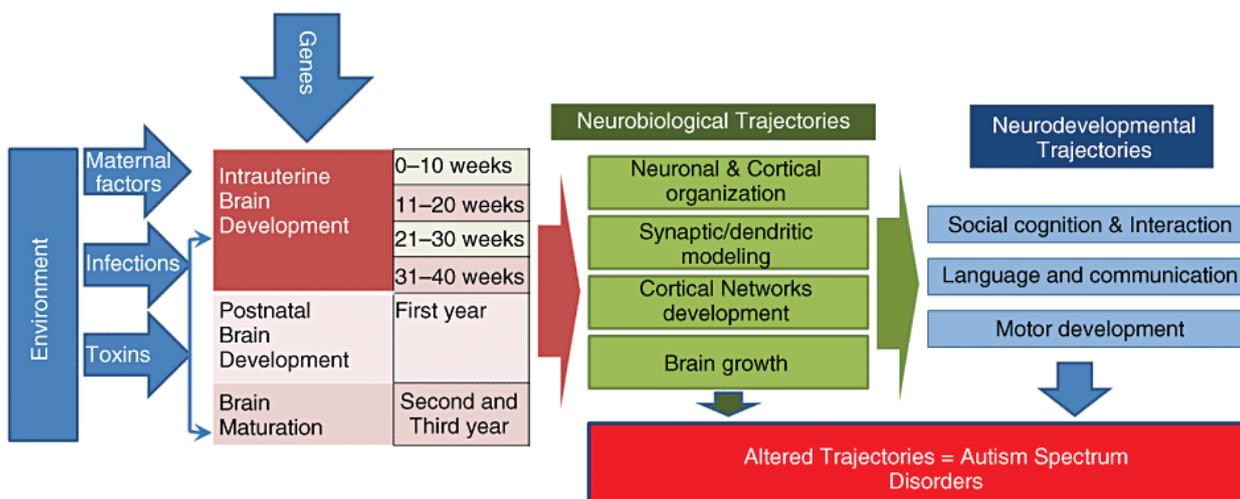
В последнее время имеются попытки объяснить дефициты/отсутствие эмпатии, подражания и речи, дисфункцией "зеркальных нейронов" (mirror neurons system). Эти нейроны, расположенные в различных участках головного мозга, реагируют, когда человек просто смотрит на действия другого человека. То есть, эта реакция выражает деятельность другого лица (двигательную, эмоциональную) таким образом, как она отображена в мозге стороннего наблюдателя.

Подводя итог, следует отметить, что при аутизме имеются повреждения ряда участков головного мозга и нейронных путей. Один из проводящих путей включает в себя мозжечок и его взаимосвязи со стволом головного мозга. Этот путь играет важную роль в регулировании слухового и зрительного внимания, распределении внимания, координации движений и подражании, и развивается на ранних сроках беременности. Другой путь соединяет височную долю (речь) с лобной долей (социальное

взаимодействием) и развивается к концу беременности и до второго года жизни. Нарушения этого проводящего пути могут развиваться из-за дефицита/отсутствия регулирования миграции клеток на свои места в мозге, нарушения в образовании синапсов и их развитии, нарушения механизма "самоуничтожения" - апоптоза и нарушения процесса миелинизации (образование миелиновой оболочки вокруг нейронных аксонов).

Исследования указывают на то, что трудности, возникающие при ASD, не связаны с повреждением определенного участка головного мозга, и что источником этого расстройства является нарушение связей между корой головного мозга и расположенными ниже отделами головного мозга, которое вызывает нарушение интеграции информации и восприятия её значения и смысла. Эта теория о межнейронных связях, по всей вероятности, придерживается того, что ASD это "заболевание поврежденных синапсов", вызывающее "чрезмерный шум" (noisy neurons) в нервной системе, а также нарушение передачи сигналов и несоразмерные сенсорные реакции, которые можно зарегистрировать и диагностировать уже в раннем детстве. Эта информация поможет разработать медицинские анализы и тесты для диагностики ASD.

Модель, объясняющая, как совокупность генетических и внешних факторов приводит к вышеописанным изменениям в структуре, организации и функционировании головного мозга, вызывающим клинические проявления аутизма:



Терапевтические ПОДХОДЫ И ТАКТИКИ

Содержание

АВА - прикладной анализ поведения	63
Денверская модель "Ранний старт"	64
Метод ТЕАССН	65
DIR – интерактивная развивающая терапия	65
Эклектический подход	66
Медикаментозное лечение	66

Терапевтические подходы и методики

Существуют несколько обучающих подходов и методик для раннего вмешательства при аутизме:

Бихевиористский подход - АВА (Applied Behavioral Analysis) - прикладной анализ поведения.

Целесообразность и рациональное обоснование раннего поведенческого вмешательства при расстройствах аутистического спектра у детей, основывается на следующих фактах:

Стимулы и раздражители внешней среды и естественное любопытство ребенка играют важную роль в правильном развитии головного мозга и развитии нервной системы в комплексе и нейронных сетей и синапсов. При отсутствии такой стимуляции может развиваться дегенерация участков головного мозга. В процессе развития головного мозга есть периоды восприимчивости к обучению формам поведения. Другими словами, мало того, что стимуляция является необходимым условием для нормального неврологического развития, она еще должна происходить в "правильный" период времени, как правило, в течение первых 3-5 лет жизни ребенка. Учитывая знания о взаимосвязи между вышеуказанной стимуляцией и развитием головного мозга, и исходя из понимания того, что первые годы жизни имеют решающее значение для развития, следует начинать программу вмешательства как можно раньше. Программа вмешательства должна быть направленной и интенсивной, разделенной на большое количество часов и должна включать в себя разнообразные естественные ситуации и условия, чтобы позволить ребенку ощутить широкий спектр стимулов и ситуаций, адаптированных к его способностям. Можно повысить мотивацию к обучению с помощью существенной для ребенка награды за решение задач и выполнение упражнений. Такое вмешательство может способствовать обучению и усвоению взаимосвязи между стимулом (предмет обучения), ответной реакцией (выполнение задания) и вознаграждением. Обучение, сосредоточенное на стимуляции построения связи между инициированием социального общения со стороны ребенка и положительными результатами, которые происходят после этого общения, повышает мотивацию ребенка инициировать правильное социальное общение снова.

Техники обучения:

Метод пошаговых проб (DTT - Discrete Trial Treatment) — техника обучения, основанная на разбиении всех приобретаемых в процессе обучения навыков на основные элементы, демонстрируемые ребенку в краткой, последовательной, ясной и одинаковой у всех воспитателей форме, чтобы улучшить концентрацию внимания и создать мотивацию путем вознаграждений (закрепление). Каждая последовательность изучается большое количество раз, пока навык не станет приобретенным, это происходит путем использования подсказок и намеков, которые постепенно вытесняются, вплоть до достижения самостоятельного функционирования. Эта техника используется ограничено для начального обучения маленьких детей с низким уровнем функциональных способностей для повышения их мотивации к обучению. В дальнейшем переходят к менее структурированной и более естественной форме обучения.

Случайное обучение (Incidental teaching) — Навыки и способности, являющиеся предметом обучения, определяются заранее, но они основаны на предпочтениях ребенка и встраиваются в естественные ситуации, путем структуризации, планирования, использования подсказок и закрепителей мотивации, некоторые из которых являются естественными для системы обучения. Хотя навыки действительно преобретаются в естественной среде, следует побеспокоиться о том, чтобы было достаточно "естественных" возможностей для такого обучения, а если их нет, следует создавать обучающие ситуации спланированные заранее.

Естественная среда обучения (Naturalistic environment teaching) — встреча с ребенком встраивается на основе его любимого занятия, а процесс обучения основывается на заинтересованности и мотивации самого ребенка

Обучение посредством взаимодействия со сверстником (Peer mediated teaching) –

методика обучения, основанная на сочетании техник DDT со встречами с другом из группы сверстников, который получил указания относительно того, как обучать друга – ребенка с ASD.

Структурная интеграция в среду обычного детского сада – инструктаж и обучение персонала детского сада, подготовительная работа с родителями детей, посещающих детский сад, определение четких целей и задач процесса интеграции в соответствии со способностями ребенка, инструктаж воспитанников/воспитателей детского сада, в который вводится ребенок, определение надлежащих условий интеграции, от частичной интеграции (концентрация, игра) и до полной интеграции, регистрация качественного, поддающегося измерению, прогресса, смена целей и задач, их расширение, использование разнообразных техник в соответствии с действиями и мероприятиями. Исследования результатов лечения методом АВА среди детей с ASD сообщают о прогрессе: в обучении основным жизненным навыкам, в развитии когнитивных способностей, в коммуникативности, в интеграции в обычные учебно-воспитательные заведения, а также сообщается о существенном сокращении проявлений нежелательных форм поведения.

Согласно основным выводам, наиболее выраженным положительным влиянием является улучшение когнитивных способностей детей. Это было проверено и определено посредством стандартизированных тестов, которые проверяют уровень развития и когнитивные способности. Тот факт, что программа структурирована, а обучение происходит поступательно и интенсивно, дает возможность построения нейронных сетей, необходимых для приобретения и усваивания таких способностей и навыков как речь, когнитивные способности и различные формы поведения. Кроме этого, в исследованиях сообщается о высоком проценте детей (от 30% до 67%), которые были интегрированы в обычные учебно-воспитательные заведения, после того как прошли терапию при помощи техник и методик АВА. К тому же, новые исследования указывают на то, что раннее поведенческое вмешательство уменьшает степень тяжести симптомов аутизма, а также адаптивное поведение во многих областях.

Исследования, связанные с методом лечения АВА, демонстрируют два основных момента:

1. Интенсивная терапия – согласно результатам исследований, в группах, которые получали больше часов терапии, у детей наблюдался гораздо больший прогресс.

Терапевтического вмешательства, основанного на краткосрочных процедурах и занятиях, не достаточно, поскольку необходима интенсивная и продолжительная стимуляция, которая способна повысить возможность обучения правильным формам поведения и отработать их нюансы в более сложных и естественных социальных средах.

Интенсивное вмешательство увеличивает возможности проявления адаптивных реакций у ребенка с трудностями общения.

2. Подходящий возраст для начала терапии – в исследованиях, при которых сравнивали группы детей, начавших терапию в разных возрастах, отмечается важность раннего вмешательства.

Денверская модель "Ранний старт" (The Early Start Denver Model) –

Денверская модель "Ранний старт" это метод всеобъемлющего раннего поведенческого вмешательства для малышей до детского сада возраста, которая сочетает в себе прикладной анализ поведения (Applied Behavior Analysis) с развивающими методиками, основанными на взаимоотношениях. Эта модель была разработана для удовлетворения потребностей аутичных детей в возрасте до 12 месяцев. Вмешательство происходит в естественной для ребенка среде (дома) и проводится терапевтами, которые прошли специальную подготовку, и самими родителями. Всеобъемлющее вмешательство происходит в рамках определенного порядка работы, основанного на игре, и сосредоточено на социальных взаимоотношениях. Программа направлена на построение и укрепление тесных взаимоотношений с детьми в качестве основы для социального и коммуникативного развития.

Акцент делается на жизненно важных и динамических формах взаимодействия, которые содержат сильные положительные эмоции, способные вызвать у детей желание искать социальных партнеров в качестве участников в любимых занятиях и играх.

Помимо прочего, краткосрочные цели развития навыков и способностей определяют характер индивидуальной программы обучения для каждого ребенка, происходит интенсивное обучение навыкам в рамках небольшой группы на протяжении дня. Среди основных способностей этой модели:

(1) Многопрофильная команда, осуществляющая развивающую обучающую программу, которая относится ко всем областям; (2) Сосредоточение внимания на межличностной вовлеченности; (3) Развитие способностей к подражанию, взаимности, спонтанным жестам, движениям и выражениям лица, и навыкам использования предметов и вещей; (4) акцент на развитии вербальных и невербальных форм общения;

(5) Сосредоточение внимания на когнитивных аспектах игры, возникающих и протекающих в определенных заданных формах диадического игрового взаимодействия; (6) Сотрудничество и взаимодействие с родителями.

Методика коррекционной педагогики и терапии для аутичных детей и детей с ограниченными коммуникативными способностями (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children TEACCH)

Была разработана в начале 70-х годов доктором Эриком Шоплером. Группа, создавшая методику TEACCH, разработала и развила концепцию "культуры аутизма", как способ размышления о характеристиках и моделях мышления и поведения, встречающихся у людей с этим диагнозом. Термин "культура аутизма" включает в себя: относительная интенсивность и предпочтение визуальной формы обработки информации; большое внимание к деталям, но трудность в понимании смысла и значения того, каким образом детали сочетаются друг с другом; трудности с комбинированием и сочетанием идей, материалов и занятий; трудности с концентрацией внимания; проблемы с общением, которые меняются в соответствии с уровнем развития, но всегда включают в себя нарушения использования речи в социальном контексте ("прагматическая речь"); трудности с пониманием временных понятий и рамок, в том числе слишком быстрое или слишком медленное продвижение, и наличие проблем с определением начала, середины или конца действия; склонность привязываться к заведенному порядку действий или режиму настолько, что это может создать трудности при внесении изменений и опосредовании первоначального режима обучения, изменение привычного режима и распорядка действий может озадачить и запутать такого аутичного ребенка и вызвать у него стресс и дискомфорт; заинтересованность и очень сильный порыв заниматься любимыми занятиями наряду с трудностями, испытываемыми при прекращении занятия после того как оно уже было начато; выраженные сенсорные предпочтения и отвращения. Долгосрочные цели методики TEACCH - это повышение уровня навыков и способностей, удовлетворения основных потребностей человека, таких, как, потребность в уважении, потребность в продуктивном и лично-значимом для человека занятии, потребность в ощущении безопасности, собственной эффективности и уверенности в себе. Для достижения этих целей группа создателей TEACCH разработала технику вмешательства, называющуюся "структурированная педагогика". Основные принципы структурированного подхода включают в себя:

понимание культуры аутизма; разработка индивидуальной программы обучения, центром которой является человек и семья, для каждого клиента или ученика, а не использование стандартной программы обучения; построение физической окружающей среды; использование наглядной помощи и поддержки для формирования ожидаемой и понятной последовательности действий в течение дня; использование визуальных средств помощи и поддержки для создания структурированных индивидуальных заданий.

Интерактивная развивающая терапия – методика индивидуального развития различных форм межличностных отношений (**DIR - Developmental Individual Difference Relationship**) описана Стенли Гринспеном и Сереной Уидер, и называется также метод Floortime. Модель DIR/Floortime основывается на предположении, что можно успешно повлиять на главные основы развития, касающиеся проявления внимания, мышления и коммуникативности, даже у детей с тяжелыми проблемами, путем работы с их эмоциями и ощущениями. Модель DIR не является отдельной программой терапии или вмешательства, это способ понимания особенностей ребенка, вследствие которого формируется и

разрабатывается комплексная программа терапии, которая будучи основанной на потребностях ребенка, может включать в себя разнообразные элементы.

Три ключевых идеи, образующие краеугольные камни работы с младенцами, детьми и взрослыми:

А. Речь, когнитивные, эмоциональные и социальные навыки и способности, приобретаемые путем взаимоотношений, сопряженных с эмоциональными связями, имеющими значение – личность, душа и мозг развиваются с наибольшей скоростью в первые годы жизни, в результате взаимодействия и контакта с лицами, воспитывающими ребенка. В. Дети отличаются друг от друга основными способностями в таких областях, как моторика и сенсорная адаптация – путем понимания того, как работает особый профиль адаптации ребенка в его повседневной деятельности, родители и специалисты могут адаптировать окружающую среду к аспектам его профиля, чтобы он мог обучаться. С. Прогресс во всех областях развития зависит от взаимосвязей - пути и направления раннего развития взаимосвязаны между собой. Вместо того, чтобы оценивать по отдельности речевые, двигательные и социально-эмоциональные навыки и способности, следует проверить и оценить насколько эти способности и навыки выстроены у ребенка и как отдельные элементы работают вместе в качестве одного цельного механизма.

Floortime является сердцем методики DIR – это комплексная программа, включающая в себя работу с ребенком на стадии эмоционального развития, путем создания обучающих связей, соответствующих его индивидуальным отличиям в адаптации и обработке информации, с целью помочь ему подняться вверх по “лестнице развития”.

Эта программа включает в себя не только метод Floortime, но и другие разнообразные методы терапии, обучающие программы, консультирование и поддержку родителей и интенсивную обучающую программу для занятий дома и в школе, а также другие возможности обучения, такие как групповые игры, уроки музыки, кружки гимнастики и т.п. Методика Floortime лежит в основе элемента домашнего обучения и её можно сочетать с множеством других частей программы. В тоже время, Floortime является специальной методикой, в рамках которой терапевт/воспитатель/родитель опускается на пол для интеракции с ребенком в течение 20 или более минут каждый раз – общий подход, характерный для любого повседневного взаимодействия с ребенком.

Эклектический подход: сочетает в программе терапии элементы различных подходов и методик, описанных выше. Этот подход является преобладающим в центрах терапии для младенцев и детей младшего дошкольного возраста.

Медикаментозное лечение: не лечит основные симптомы, характерные для аутизма (трудности, связанные с речевыми навыками, социальным взаимодействием, общением и стереотипными формами поведения), но может облегчить и улучшить сопутствующие поведенческие проблемы и нарушения. Следует рассмотреть возможность медицинского вмешательства для улучшения состояния при таких явлениях, как короткий диапазон внимания, двигательное беспокойство, агрессивность, тяжелая реакционная фрустрация, причинение себе вреда, тревожность, депрессия, обсессивность, склонность к ритуалам и нарушения сна.

Американская академия педиатрии (American Academy of Pediatrics) –

рекомендует раннее, интенсивное и индивидуальное вмешательство, в возрасте младше 3-х лет, для терапии детей, страдающих аутизмом. Вмешательство должно включать в себя поведенческие подходы и методики, развивающее вмешательство, вмешательство в развитие коммуникативных навыков, трудотерапию, развитие социальных навыков, а также обучение и инструктаж родителей. Следует подчеркнуть, что поведенческое вмешательство играет важную роль в подавлении проблем с поведением, в улучшении способности к адаптации и в усилении и закреплении нормативных форм поведения.

Права и льготы

Содержание

Ведомство национального страхования – пособие на ребенка-инвалида	69
Скидка с тарифа оплаты электричества	74
Скидка с тарифа оплаты водоснабжения	74
Права и льготы в больничных кассах	75
Министерство социального обеспечения – услуги для лиц, страдающих аутизмом	78
Льготы по подоходному налогу	80
Налог на покупку недвижимости	82
Знак парковки + освобождение от уплаты налога на водительское удостоверение	83
Скидка с тарифа оплаты счетов за телефон “Безек”	86
Освобождение от ожидания в очереди и оплаты услуг сопровождающего	87
Муниципальный налог	88
Закон о “Пособии по болезни” – дни отсутствия на работе из-за сопровождения и болезни бенка	89
Разрешение на наем иностранного работника	90
Транспортировка и сопровождение	92
Индекс бланков + приложение	94

Ведомство национального страхования – Пособие на ребенка-инвалида

Приведено в соответствии с Постановлением Ведомства национального страхования –
Пособие на ребенка-инвалида от 2010 г.
Инструкция вступила в силу 14.2.10

Право

Размер пособия, на которое имеют право дети с расстройствами аутистического спектра, по состоянию на 1/1/2013 составляет 2514 шекелей.

Семья, имеющая более одного ребенка, получающего пособие по инвалидности, имеет право на доплату в размере 50% от размера пособия на каждого ребенка, получающего пособие по инвалидности и живущего дома.

Ребенок, имеющий более одного дефекта, имеет право на одно пособие, размер которого является наибольшим среди положенных ему пособий.

Юридические права детей с расстройствами аутистического спектра на получение пособия на ребенка-инвалида

Ребенок с расстройствами аутистического спектра определяется как «ребенок с особым дефектом», имеет право на пособие в размере, определенным Постановлением.

Под определение «ребенок с особым дефектом» попадают: дети в возрасте 90 дней, имеющие какое-либо расстройство аутистического спектра: аутизм, PDD, ASD, PDD NOS и синдром Аспергера.

Важно отметить, что проверки зависимости и функциональных способностей, проводимые в присутствии медицинской комиссии, не имеют отношения и не актуальны, когда речь идет о ребенке с расстройствами аутистического спектра, которое является «особым дефектом». Поэтому, даже если ребенок не зависит от окружающих и выполняет повседневные функции, он имеет право на пособие, поскольку является «ребенком с особым дефектом».

Необходимые документы

1. Бланк заявления на получение пособия на ребенка-инвалида (Приложение № 1).

2. Диагностические процедуры, отвечающие требованиям, установленным циркуляром № 15/13 Главного управления Министерства здравоохранения от 10.11.2013 по вопросу о диагностике детей с расстройствами аутистического спектра. (Подробная информация на следующей странице)

(*С 1.8.12 к бланку заявления не нужно прикреплять справку из учебного заведения)

Можно и желательно приложить к заявлению отчет по обучению из учебного заведения, в котором учится ребенок, и отчет о парамедицинских процедурах (логопед, трудотерапия).

Требования в соответствии с циркуляром генерального директора:

- Надлежащей диагностикой, отвечающей требованиям циркуляра генерального директора, является комплексная диагностика, проводимая как врачом, так и психологом:
- Врачи-специалисты, которые имеют право на постановку диагноза аутизма: детский и подростковый психиатр, педиатр с опытом работы не менее 3 лет в институте развития ребенка, имеющем государственную лицензию, или специалистом по детской неврологии и детский невролог.
- Ребенок должен пройти диагностику у психолога, специалиста по детскому развитию, или у клинического психолога. Психолог-специалист по реабилитации или психолог-педагог могут диагностировать аутизм при условии наличия у них подтвержденной квалификации в области диагностирования аутизма.
- При необходимости в диагностике также принимают участие другие работники сферы здравоохранения.
- Диагностика проводится в соответствии с параметрами, определенными в 5-ой редакции Руководства по диагностике и статистическому учёту психических расстройств (DSM-V), и должна содержать критерии диагностики расстройств аутистического спектра, а также подробную информацию о серьезности и тяжести расстройства по каждому из двух критериев, указанных в DSM-V. Диагностика включает параметры уровня развития и когнитивных функций (в соответствии с возрастом), а также оценка функционального состояния и оценка симптомов аутизма.

[Ссылка](#) на перечень инструментов и средств, которые можно использовать для проведения диагностики.

Ретроактивное пособие

В соответствии с новыми правилами вы можете подать просьбу о ретроактивной выплате пособия за период, не превышающий 12 месяцев, предшествующих дате подачи просьбы. Период, за который будет выплачено пособие, не должен быть ранее, чем самый ранний из следующих:

1. Период и дата, когда впервые в медицинской карточке были зафиксированы симптомы, связанные с дефектом (т.е. была внесена официальная запись в медкарту ребенка в детской консультации, врачом, профессиональным специалистом и т.д.);
2. Период и дата, когда, по мнению врача Ведомства национального страхования, дефект начал оказывать самое серьезное влияние на процесс ухода и лечения.

Важно! Ретроактивное пособие не дается автоматически, рекомендуется подать просьбу на данное пособие вместе с основным заявлением.

Важно! Ретроактивное пособие не дается автоматически, рекомендуется подать просьбу на данное пособие вместе с основным заявлением.

Процедура подачи заявления на получение пособия на ребенка-инвалида

Кто подает заявление - родитель ребенка, с которым находится ребенок, или опекун ребенка. Если нет опекуна, заявление может подать лицо, у которого находится ребенок.

Форма подачи заявления – бланки для подачи заявления можно найти на сайте Ведомства национального страхования www.btl.gov.il (дети – ребенок-инвалид) и в отделениях Ведомства национального страхования (Приложение в конце брошюры). Необходимо заполнить все сведения в бланке заявления и приложить все необходимые документы, в соответствии с указаниями на бланке и в данном информационном листе. Заполненный бланк заявления, включая проложенные к нему документы, можно подать в ближайшее отделение Ведомства национального страхования по месту жительства.

В качестве альтернативы, можно подать заявление через социального работника в службе обслуживания людей с аутизмом отдела социального обеспечения органа муниципальной власти.

В соответствии с инструкциями Ведомства национального страхования родители, подавшие бланк заявления о получении пособия на ребенка-инвалида вместе с соответствующими документами, не должны будут присутствовать на медицинской комиссии Ведомства национального страхования, и решение по их вопросу будет принято на основании только предоставленных документов.

Мы подчеркиваем, что выбор являться или не являться на медицинскую комиссию, остается на усмотрение родителей.

Таким образом, родители, желающие, чтобы их дело рассматривалось только на основании документов, должны указать в подаваемых документах, что они разрешают Ведомству национального страхования рассмотреть их дело без их присутствия.

Ведомство национального страхования по своему усмотрению и только в исключительных случаях может пригласить ребенка на медицинскую комиссию.

Решение медицинской комиссии - решение медицинской комиссии будет отправлено вам по почте. Решение должно быть принято в течение максимум 3-х месяцев. Вы можете проверить, было ли принято решение по вашему заявлению в информационном центре Ведомства национального страхования по телефону *6050.

Подача заявления на обжалование решения

В случаях, когда существует необходимость пересмотра решения медицинской комиссии, можно подать заявление на обжалование решения. Обжалование должно быть подано посредством одного из отделений Ведомства национального страхования в течение 90 дней с момента вручения вам уведомления о решении Ведомства национального страхования. Слушание по обжалованию состоится в течение 60 дней после того, как Ведомство национального страхования получит заявление на обжалование, включающее обоснованные аргументы и доводы.

Для оформления обжалования необходимо попросить в Ведомстве национального страхования протокол заседания медицинской комиссии, который является основанием для обжалования, потому что в нем перечислены причины отказа или уменьшения пособия. Протокол заседания комиссии не отправляется автоматически, поэтому его необходимо запросить в отделении Ведомства национального страхования.

* Можно обратиться в Семейные центры АЛУТ для проверки возможности получения юридической помощи по поводу подачи обжалования.

Порядок работы комиссии по обжалованию

Необходимо привести ребенка – комиссия по обжалованию проверит ребенка, по поводу которого было подано обжалование. Комиссия имеет право, с согласия родителей ребенка, рассмотреть обжалование только на основании документов. Следует подчеркнуть, что родители не могут требовать, чтобы ребенок не присутствовал при рассмотрении, но, безусловно, можно заранее обратиться в комиссию по обжалованию и попросить об этом.

Представительство на комиссии - Вы можете быть представлены на комиссии адвокатом, а также лечащим врачом ребенка или врачом-специалистом.

Повторная проверка – комиссия имеет право требовать, чтобы ребенок был проверен другим специалистом, или чтобы другой специалист представил свое заключение на основании документов, представленных ему.

Обжалование решения медицинской комиссии по обжалованиям

Вы можете обжаловать решение медицинской комиссии по обжалованиям в районном суде по трудовым конфликтам в течение 30 дней с момента получения решения комиссии. Обычно нельзя подать апелляцию по поводу профессионального медицинского решения, а только по поводу нарушения процедуры (например, игнорирование легитимных заключений специалистов) или по поводу использования неправильных статей закона (например, проведение проверки функциональных способностей у детей с расстройствами аутистического спектра и отказ в пособии в связи с этим).

Для подачи апелляции в суд можно получить бесплатную юридическую помощь и представительство в Бюро юридической помощи Министерства юстиции по всей стране:

Город	Глава отдела	Адрес	Телефон	Факс
Управление бюро	Руководитель Бюро адвокат Эльханан Зуховицки	94230 Иерусалим, ул. А-Сораг 1, Бейт Мицпе, 2-й этаж, п.я. 1777	02-6211350	02-6211357
Тель-авивский отдел	Адвокат Ривка Адлер	64924 Тель-Авив, ул. Генриетта Сольд 4, первый этаж	03-6932777	03-6932722
Иерусалимский и южный отдел	Адвокат Эяль Глобус	94230 Иерусалим, ул. А-Сораг 1, Бейт Мицпе, 2-й этаж, п.я. 1777	02-6211333	02-6211377
Хайфский отдел	Адвокат Яэль Пелед- Пильпель	31043 Хайфа, ул. Паль-Ям 15А, 11-й этаж	04-8633666	04-8633679
Беэр-Шевский отдел	Адвокат Шмуэль Оренштейн	84200 Беэр-Шева, Шдерот Шазар 33, Бейт Ноам, 8-й этаж	08-6404526	08-6404539

Подача повторного заявления

В случае если заявление было отклонено, и прошло время для подачи обжалования, а также, в случае если поданные обжалования и апелляции были отклонены, можно подать повторное заявление через 6 месяцев с момента отказа.

Важно! Если были выявлены или открылись факты, которые, по мнению Ведомства национального страхования, были неизвестны на момент принятия решения об отказе, и которые влияют на определение права на получение пособия или его размер (например: ухудшение состояния ребенка), можно подать повторное заявление даже если не прошло 6 месяцев с момента отказа.

Увеличение размера пособия на ребёнка с аутизмом, полностью зависимо от посторонней помощи

Ведомство национального страхования утвердило надбавку к пособию на ребёнка с расстройствами аутистического спектра, достигшему 3-летнего возраста и полностью зависимо от посторонней помощи.

- Надбавка равна 28% от пособия на ребёнка-инвалида. 23% в 2012 году (в сумме 487 шекелей) и ещё 5% в 2013 году (в сумме 106 шекелей).

- Согласно определению Ведомства национального страхования ребёнок, полностью зависящий от посторонней помощи – это ребёнок все 24 часа в сутки нуждающийся в помощи **при выполнении всех повседневных действий**: одевании, приёме пищи, мытье, личной гигиене, и самостоятельном передвижении по дому (проверка производится относительно выполнения этих действий его сверстниками).

- Право на получение надбавки предоставляется с возраста 3 лет и утверждается на основании проверок функционального состояния ребёнка и его зависимости при выполнении повседневных действий.

До этого момента дети с расстройствами аутистического спектра, получившие 100% пособие по инвалидности, не должны были проходить проверки деятельности и зависимости на медицинской комиссии Ведомства национального страхования.

Родителям, получающим пособие на ребёнка-инвалида и считающим, что их ребёнок отвечает критериям, следует заполнить прилагаемый ниже бланк:

<http://www.btl.gov.il/טפסים%20ואישורים/Documents/t7824.pdf>

- Данный бланк следует подать в ближайшее к месту жительства отделение Ведомства национального страхования, и на этом основании Вас вызовут в Ведомство национального страхования на проверку права на получение надбавки.
- Кроме этого, рекомендуется приложить отчет об обучении из учебного учреждения, в котором учится ребенок, а также медицинский отчет о функциональном состоянии ребенка при повседневных действиях.
- Родители, впервые подающие заявление с целью утверждения права на получение пособия на ребенка-инвалида, должны подать просьбу предстать перед медицинской комиссией и потребовать провести тесты на степень зависимости ребенка от посторонней помощи.

Справка о пособии на ребенка-инвалида от Ведомства национального страхования необходима для получения прав в других учреждениях, а именно:

1. Получение знака парковки и скидка на оплату налога на водительские права.
2. Наем иностранного работника.
3. Министерство социального обеспечения - право на дневной реабилитационный детский сад или центр.
4. Скидка на телефонные счета от компании "Безек".
5. В местных органах власти - для получения скидки на муниципальный налог.
6. Льготные единицы, снижающие подоходный налог
7. Скидка на электроэнергию – только лица, имеющие право на 5 единиц и более (из 10 ед.), согласно заключению комиссии определяющей степень зависимости ребенка от окружающих.
8. Скидка на платежи за водоснабжение.
9. Освобождение от ожидания в очереди и оплаты услуг сопровождающего.

Дополнительную информацию можно получить на сайте Ведомства национального страхования: <http://www.btl.gov.il>

Скидка с тарифа на электроэнергию

С 05/2012 по 31/12/13 родители ребёнка в возрасте от 3 до 18 лет с расстройством аутистического спектра, который получил право на 5 единиц и более при проверке зависимости от посторонней помощи в Ведомстве национального страхования, будут иметь право на льготный тариф в виде 50% скидки с домашнего тарифа ежемесячно, на первые 400 кВтч месячного расхода исключительно для домашнего потребления.

Скидка с тарифа оплаты домашнего водоснабжения

С 1.7.12 лицу, имеющему право на данную льготу, будет добавлены 3,5 кубометра воды. Эта льгота будет предоставлена только домашним потребителям по адресу их проживания.
* Каждый гражданин имеет право на получение 3.5 кубометров воды в месяц по сниженному тарифу. Данная льгота позволяет получить по сниженному тарифу дополнительные 3.5 кубометра в месяц.

Кто имеет право?

Страдающий аутизмом ребёнок имеет право на получение пособия по инвалидности. Ведомство национального страхования автоматически переводит данные обладающих таким правом, так что нет необходимости обращаться и просить положенную вам помощь.
При любом обращении по данному вопросу можно обратиться в центр Управления водными ресурсами по телефону: 072-2755440

Права и льготы в больничных кассах

Диагностика

Право

Согласно второму дополнению к Закону о государственном страховании здоровья, диагностирование детей с расстройствами аутистического спектра и весь комплекс терапии для развития ребенка входят в обязанности больничных касс, с момента диагностики и до 18 лет.

Диагностика проводится в соответствии с циркуляром главы Министерства здравоохранения.

В случае повторной диагностики или оценки функционального состояния – проведение психологической диагностики не является обязательным, достаточно только медицинской диагностики.

Кто имеет право

Ребенок до 18 лет, который, согласно мнению родителей или специалиста, проявляет ранние признаки аутизма.

К кому обращаться

В секретариат больничной кассы или в институт развития ребенка любой больничной кассы.

* Родители также могут обратиться к частным специалистам, имеющим лицензию Министерства здравоохранения, и провести диагностику частным образом за свой счет.

Парамедицинские процедуры

Право

В соответствии с поправками к Закону о государственном страховании здоровья № 43 и 48, дети с расстройствами аутистического спектра имеют право на получение от больничной кассы 3 парамедицинских процедур в неделю круглый год или возмещение расходов на процедуры, полученные частным образом.

Виды процедур и терапии: трудотерапия, физиотерапия, логопедия, психология и социальная работа.

Начиная с 2010 года, предоставляется право на получение 3-х процедур в неделю круглогодично.

Начиная с 1/1/2012 было принято решение о том, что больничные кассы обязаны предоставлять процедуру/терапию безотлагательно. В случае если в больничной кассе нет соответствующего специалиста для проведения процедуры/терапии в течение приемлемого периода времени, родитель имеет право обратиться к частному специалисту и получить возврат средств, потраченных на процедуру/терапию.

Кроме того, было принято решение, что больничные кассы продолжать предоставлять возмещение денежных средств детям, которые уже сегодня проходят терапию у частных специалистов, с целью не нарушать непрерывность терапии.

Расходы на услуги частного специалиста будут возмещаться по тарифу Министерства здравоохранения, после предъявления квитанции об оплате и при условии, что терапевт был заранее утвержден больничной кассой, в соответствии со следующими тарифами:

- Социальная работа – 151 шекелей
- Логопедия – 198 шекелей.
- Трудотерапия – 198 шекеля.
- Физиотерапия – 215 шекелей.
- Психология – 240 шекелей.

За каждую проведенную процедуру с родителей будет взиматься доля личного участия в размере 28 шекелей.

Кто имеет право

Дети с возраста диагностики и до 18 лет, у которых было диагностировано расстройство аутистического спектра, и которые не используют свое право на развивающую терапию и процедуры в реабилитационных дневных садах, логопедических садах или лечебных центрах. Следует отметить, что процедуры, предоставляемые в рамках учебного заведения, которые не входят в рамки развивающей терапии, не являются заменой процедур, предоставляемых в соответствии с Законом о государственном медицинском страховании, и дети имеют право получать их одновременно, а не одну процедуру, за счет другой.

К кому обращаться

В секретариат больничной кассы или в институт развития ребенка любой больничной кассы. Указания касательно обращения за процедурами и разъяснения относительно процедур, предоставляемых детям с расстройствами аутистического спектра, различных больничных касс:

Больничная касса “Клалит”:

http://www.clalit.co.il/HE-IL/Family/parents/Autism/articles/rights_of_autistic_children.html

Больничная касса “Меухедет”:

<https://www.meuhedet.co.il/meuhedet/views/engine?idorItemId=topMenu&templateName=menu.txt&templateKey=&mainView=article&mainId=1272270971969>

Больничная касса “Маккаби”:

<http://www.maccabi4u.co.il/4787-he/Maccabi.aspx>

Больничная касса “Леумит”:

http://www.leumit.co.il/news_inner.asp?catId=492&pgId=86662

Ссылка на поправку к Закону (96 стр. документа):

<http://www.justice.gov.il/NR/rdonlyres/640A318C-5F1B-41B4-B253-E3D1B02ED789/12174/2191.pdf>

Ссылка на поправку № 48, расширяющую права путем предоставления права на получение услуг социального работника и психолога:

http://cbl212-235-5-230.bb.netvision.net.il/privatelaw/data/18/3/308_3_1.rtf

* Кроме этого, рекомендуется проверить условия дополнительной расширенной страховки и страховки по уходу в различных больничных кассах, устанавливающие ваши права на получение финансирования или возмещения средств за терапию и уход.

Лечение зубов под наркозом

Право

Согласно второму дополнению к Закону о государственном медицинском страховании и циркуляру Генерального управления Министерства здравоохранения, дети и взрослые с расстройствами аутистического спектра имеют право на проведение процедур по лечению зубов под общим наркозом в рамках корзины услуг здравоохранения.

Обычно общий наркоз при проведении стоматологических процедур следует применять только если нет возможности оказать стоматологическую помощь пациенту, используя другой вид анестезии.

Важно отметить! вышеописанное право не предусматривает стоматологические процедуры, проведенные во время анестезии.

Кто имеет право

Дети и взрослые с расстройствами аутистического спектра.

К кому обращаться

Стоматологические процедуры под общим наркозом проводятся в больницах или клиниках, отвечающих условиям и критериям, указанным в директиве Отдела стоматологии Министерства здравоохранения.

Освобождение от взносов за личное участие

Право

Дети, получающие пособие ребенка-инвалида от Ведомства национального страхования, освобождены от уплаты взносов за личное участие в Больничных кассах за следующие процедуры:

1. Осмотр врача первого звена (общий терапевт, семейный терапевт, педиатр, гинеколог)
2. Осмотр врача второго звена (врачи-специалисты по месту жительства)
3. Осмотр в амбулаторном отделении или клинике при больнице.
4. Посещение различных институтов и центров (институт визуализационных исследований, диагностический центр и другие)
5. Освобождение от уплаты доли личного участия за парамедицинские процедуры предоставляется в следующих случаях:
 - a. Ребенку с расстройством аутистического спектра в возрасте до 3 лет.
 - b. Ребенку с расстройством аутистического спектра в возрасте до 18 лет, если один из его родителей получает пособие по обеспечению прожиточного минимума от Ведомства национального страхования.

Кто имеет право

Дети, получающие пособие ребенка-инвалида от Ведомства национального страхования.

К кому обращаться

В секретариат Больничной кассы.

Для консультации и урегулирования вопросов с Больничной кассой можно обращаться в один из Семейных центров АЛУТ.

Министерство социального обеспечения - услуги для аутистов

Отдел услуг для аутистов, находящийся в ведении Министерства социального обеспечения, несет ответственность за предоставление услуг в обществе или в учреждениях интернатного типа для детей и взрослых, которым поставлен диагноз аутизм.

Только тот, кто признан данным отделом, имеет право на получение услуг, даже если услуги оказываются другими организациями, например, Ассоциацией АЛУТ.

Право

Услуги предоставляются детям, которым поставлен диагноз аутизм.

К кому обращаться

В целях признания отделом, необходимо обратиться к социальному работнику в социальной службе по месту жительства, который обратится в отдел от вашего имени.

Критерии для признания отделом

1. Необходима квалифицированная и обоснованная диагностика в соответствии со следующими условиями:

- Отдел признает диагностику, проведенную следующими специалистами: психиатром, невропатологом (детским или подростковым специалистом для кандидата в возрасте до 18 лет), педиатром с опытом работы не менее 3 лет в институте развития ребенка, имеющем государственную лицензию, клиническим психологом и психологом специалистом по развитию. Дается предпочтение диагностике, проведенной группой специалистов в таких учреждениях, как Институт развития ребенка, отдел или станция психического здоровья.
- Диагноз устанавливается на основании критериев, указанных в одном из трех принятых руководств по классификации: ICD-10 (международная классификация болезней десятого пересмотра) или DSM-4 (Руководство по диагностике и статистике психических расстройств) или DSM-V - и только в соответствии с этими руководствами.
- В случае если есть несколько диагнозов (например, аутизм и задержка умственного развития), необходимо приложить аргументы существования каждого диагноза и итоговое интегративное обсуждение состояния человека.

В случае неоднозначного диагноза отдел может направить на повторную диагностику от своего имени, этот процесс может занять несколько месяцев.

В любом случае при подаче просьбы о признании отделом, независимо от возраста кандидата, в представленный материал должны быть включены следующие документы:

- Описание первоначального психомоторного развития с указанием тех пунктов, которые показывают развитие расстройства, этапы развития и соответствующий возраст.

- Описание предыдущего и текущего душевного состояния, в том числе проблематичные особые явления (например, тики, навязчивые идеи, насилие по отношению к себе и окружающим, самовозбуждение, тревога, фобии и т.д.), а также сильные стороны (например, специфические интересы, способы общения и создания связи, особые способности, любопытство и любознательность, способность к обучению, соблюдение ограничений и т.д.).
- Описание полученных и получаемых видов лечения кандидата, их эффективность и необходимость в других видах лечения.
- Предыстория обучения, текущий педагогический отчет и отчет о функциональном состоянии.
- Текущее медицинское заключение.
- Текущий отчет социального работника.

Ответ отдела приходит непосредственно социальному работнику отдела социальной службы.

Важно! Признание выдается временно до 6-летнего возраста. В конце периода признания необходимо представить уточненный диагностический отчет, текущий педагогический отчет и отчет о функциональном состоянии для обновления признания.

Семьи, признанные отделом имеют право на получение:

1. Дневного стационара (дневной реабилитационный пансионат) для детей до 3 лет. В этих пансионатах составляются и реализуются личные программы для каждого ребенка для развития навыков и улучшения его способностей (эти стационары организованы и действуют под эгидой Ассоциации АЛУТ и других учреждений). Информацию о существующих стационарах можно найти на сайте Ассоциации АЛУТ: www.alut.org.il и на сайте Министерства социального обеспечения: www.molsa.gov.il
2. Учебные часы для ребенка до 3 лет, находящегося в частных яслях, работающих под надзором Министерства просвещения или общественных яслях, под надзором Министерства промышленности, торговли и занятости.
3. Направление на консультацию и лечение половых расстройств.

Услуги, предоставляемые в соответствии с бюджетом:

4. Помощник – для детей от 3 лет и старше. Помощь в финансировании помощника/помощницы для семьи несколько часов в день в послеобеденное время. Получение часов помощи зависит от материального положения семьи (проводится проверка доходов) и состояния ребенка. Родители также участвуют в финансировании помощника.
5. Лагеря для детей летом и в праздники – лагерь предназначен только для людей с расстройствами аутистического спектра. Это дневной лагерь без ночевки. Дети с 3 лет до 21 года имеют право на лагерь три раза в год, каждый раз на 4-5 дней.

Чтобы воспользоваться этим правом, необходимо обратиться к социальному работнику отдела социальной службы и получить бланк решения о направлении и бланк направления в учреждение.

6. Клубы для занятий в послеобеденное время – образовательно-лечебное учреждение, работающее в послеобеденное время, где можно получить индивидуальное и групповое лечение для совершенствования социальных навыков.
7. Жилье интернатного типа.
8. Отдых – учреждение интернатного типа для краткосрочного отдыха в специально оборудованных местах, по выходным или в праздники – право на 15 дней отдыха в год без возможности накопления дней.

Важно! Ребенок, который нуждается в помощнике, не может заниматься в клубе, и наоборот, одновременно.

Ссылки на циркуляры Правил социальной службы:

Услуги для людей с аутизмом / серьезным расстройством развития, которые находятся дома

<http://www.molsa.gov.il>, Уход за человеком с аутизмом

Отдых / кратковременно пребывание человека с аутизмом / серьезным расстройством развития

<http://www.molsa.gov.il/NR/rdonlyres/20E24FC7-C2FA-4C8C-AAFD-1611B1B05756/8610/109.pdf>

Политика ухода за людьми с аутизмом / серьезным расстройством развития

<http://www.molsa.gov.il/NR/rdonlyres/20E24FC7-C2FA-4C8C-AAFD-1611B1B05756/7157/103.pdf>

Льготы по подоходному налогу

Право

Родители ребенка с расстройствами аутистического спектра имеют право на две льготных единицы на основании пункта 45 Положения «О подоходном налоге». Смысл льготных единиц состоит в уменьшении налогооблагаемой суммы. Шкала льготных единиц периодически корректируется в соответствии с повышением индекса цен и прожиточного минимума.

Льгота предоставляется только на зарплату одного из родителей, но возможно разделить две льготных единицы по одной на каждого родителя по вашей просьбе. В случае если ребенок находится на попечении одного родителя, можно попросить, чтобы обе льготных единицы были предоставлены только ему.

Важно уточнить, что нет ограничения на доход родителей для получения двух льготных единиц по подоходному налогу.

* Период действия права на льготные единицы соответствует периоду действия права на пособие, указанному в справке Ведомства национального страхования.

Обычно каждый год просьбу необходимо подавать заново. Однако можно попросить у врача или в Ведомстве национального страхования «многолетнюю справку», которая свидетельствует о том, что инвалидность является постоянной (не проходит) и подать в Налоговое управление, и тогда не будет необходимости подавать просьбу ежегодно.

Можно попробовать попросить у служащего «многолетнюю справку» и без справки от врача или Ведомства национального страхования, поскольку у него есть право выдавать такой документ.

Кто имеет право

Родители детей с особыми потребностями, которые получают пособие на ребенка-инвалида, проживающего дома и зависимого от родителей.

Куда обращаться?

Родители должны обратиться к служащему Налогового управления по месту жительства и подать необходимые документы для получения льготных единиц.

Документы, которые необходимо предоставить:

1. Бланк 127 – медицинская справка, которая должна содержать медицинскую информацию, а также четкую и точную диагностику, и дату, на которую эта диагностика действительна. Только врач-специалист (врач по развитию / невролог / психиатр) может заполнить этот бланк.
2. Бланк 116а – просьба на получение льготных единиц за нетрудоспособного родственника – родители должны заполнить этот бланк, если они являются наемными работниками.
3. Справку о получении пособия от Ведомства национального страхования в размере 100% - такая справка не требуется, но помогает.

Ретроактивная выплата

Наемные работники имеют право на получение ретроактивного возврата подоходного налога с добавкой процента и привязки к индексу потребительских цен за шесть лет, предшествующих дате подачи просьбы, или с момента рождения ребенка, или с момента постановки диагноза.

Частный предприниматель имеет право на получение ретроактивного возврата подоходного налога с добавкой процента и привязки к индексу потребительских цен за шесть лет, но фактически, из-за давности финансовых отчетов они получают ретроактивный возврат за четыре года.

Стоит иметь в виду (особенно частным предпринимателям), что при обращении по поводу ретроактивного возврата подоходного налога проводится всеобъемлющая проверка дела, во время которой могут обнаружиться долги, превышающие сумму ретроактивного возврата, на которую родители имеют право.

В любом случае вам следует проконсультироваться у налогового консультанта перед подачей просьбы на ретроактивный возврат.

Важно знать!

- В Акте о подоходном налоге речь идет о детях с «параличом, слепотой и отсталостью». Кроме этого Акта, в Налоговом управлении существуют внутренние инструкции о предоставлении льготных единиц также и родителям, имеющим детей с расстройствами аутистического спектра и получающим пособие на ребенка-инвалида.

Льготные единицы на ребенка, проживающего вне дома

В данном случае родители должны сообщить об этом в Налоговое управление, и им будет предоставлено право выбора – получить две льготные единицы по подоходному налогу или возврат подоходного налога в размере 35% за содержание ребенка в учреждении интернатного типа.

Налог на покупку

Право

Согласно Постановлению «О налоге на повышение стоимости недвижимости (налог на покупку)» от 1974 года можно получить скидку в момент приобретения жилья для детей, имеющих медицинскую инвалидность в размере 100%.

Размер скидки – лица, имеющие право на получение скидки, будут платить налог на покупку недвижимости в размере только 0,5% от стоимости покупки вместо ступенчатого налога, установленного законом на сегодняшний день. Этим правом можно воспользоваться только дважды на протяжении жизни.

Кто имеет право

Это право дается ребенку, имеющему медицинскую инвалидность в размере 100% при условии, что квартира используется для его проживания.

Нет необходимости записывать квартиру на имя ребенка, но необходимо объяснить, почему переезд в квартиру будет служить потребностям ребенка.

Куда обращаться?

Покупатель жилья, желающий воспользоваться скидкой по налогу на покупку, должен подать просьбу с подробным объяснением, почему семья нуждается в переезде в квартиру, соответствующую потребностям ребенка, и приложением справки о получении пособия на ребенка-инвалида от Ведомства национального страхования. Документы можно послать по факсу 02-6559404 или оправить в центральное отделение Управления по налогообложению недвижимости по адресу: 9101 Иерусалим, ул. Канфей нешарим 5.

Мы рекомендуем на первоначальном этапе обратиться в открытую телефонную линию для обращений и уточнений Управления по налогообложению недвижимости: 02-6559262 или 1-800-222-337.

После подачи просьбы семья будет направлена в медицинскую комиссию в Ведомства национального страхования для установления процента медицинской инвалидности ребенка. Только родители ребенка, которому будет установлена постоянная медицинская инвалидность в размере 100%, получают право на скидку. Обратите внимание на то, что речь не идет о 100% пособия для ребёнка-инвалида, на которое он и так имеет право. Данная комиссия занимается налоговыми вопросами, а не правом ребёнка-инвалида на пособие, выдаваемое на основании диагноза и процентного уровня медицинской инвалидности, устанавливаемых на основании серьезности болезни.

После того как комиссия установит процент инвалидности ребенка, семья будет направлена в суд по семейным делам, чтобы подтвердить право на получение льготы. Родители должны обратиться в суд, в качестве опекунов несовершеннолетнего, с просьбой о получении разрешения на использование льготы, которая ему положена. Генеральный опекун ответит на эту просьбу, исходя из интересов ребенка. После получения решения суда, подтверждающего просьбу, будет предоставлена скидка.

Следует помнить, что скидка по налогу на покупку недвижимости дается только дважды на протяжении жизни.

В случае если квартира записана на имя ребенка, а не на имя родителей, и в будущем родители захотят перевести право собственности на квартиру на другое лицо, этот перевод обусловлен получением разрешения суда.

Когда ребенку исполнится 18 лет, пока ему не назначен опекун, он может использовать квартиру по своему усмотрению.

Важно знать!

После выяснений, проведенных в Министерстве строительства, выяснилось, что в соответствии с правилом «недоступности», существующем в данном министерстве, ребенок не потеряет своих прав на льготы на жилье, таких, как получение ипотечной ссуды на особых условиях, но только в том случае, если квартира, приобретенная на его имя, является единственным местом проживания его родителей, и они в ней живут. Так, например, достаточно, чтобы на имя родителей была записана даже небольшая часть какой-либо другой квартиры, чтобы лишить их ребенка права на льготную ипотечную ссуду (ссуду или помощь на съем квартиры и другие льготы, предоставляемые Министерством строительства людям с ограничениями). Кроме того, невозможно знать, сохранится ли в силе это правило в будущем.

Получение скидки по налогу на покупку ретроактивно

Родители, заплатившие налог на покупку, которая отвечает критериям в каждом конкретном случае в том, что касается законов о налоге на имущество, получившие подтверждение Ведомства национального страхования и суда, как указано в предыдущих разделах, могут обратиться и попросить льготу ретроактивно за период до четырех предыдущих лет.

Знак парковки для инвалида + освобождение от налога на водительское удостоверение

Право

Знак парковки для инвалидов позволяет парковать транспортное средство в местах, предназначенных для инвалидов, а также в местах, в которых нет разрешенной парковки, при выполнении определенных условий, установленных законом (главное - не создавать помех движению). Закон «О парковке инвалидов» и Министерство транспорта не освобождают владельца знака от оплаты за парковку. Однако инвалид освобождается от платы за место парковки в общественных местах, если единственным удобным доступом для инвалида является платная парковка в общественном месте.

Кто имеет право

Родители, дети которых получают пособие на ребенка-инвалида в размере не менее 60%, и в случае, если передвижение ребенка без транспортного средства может нанести ущерб его здоровью, а также родители детей с ограничениями двигательных функций, которые нуждаются в инвалидном кресле или в автомобиле в качестве средства передвижения.

Куда обращаться

Необходимо обратиться в окружное Управление по выдаче водительских удостоверений по месту жительства (можно также получить обслуживание в отделении Управления в Рамле).

Просьбу необходимо отправить в отдел по вопросам лиц с ограниченной подвижностью Центра контроля по адресу: 58100 Холон, п.я. 72 или по факсу 03-5027686. Нет необходимости идти в Управление по выдаче водительских удостоверений.

Дополнительные сведения можно получить на автоответчике или у служащего по телефонам: 1-222-56-78 или *5678.

С вопросами/проблемами можно обращаться к представителю по связям с общественностью в Управлении по выдаче прав в г. Холон Яффе Сари (yaffas@mot.gov.il)

Документы, которые необходимо предоставить:

1. Бланк просьбы на получение знака парковки для инвалидов и освобождение от налога на водительское удостоверение.
2. Оригиналы актуальных медицинских документов, указывающие причины, трудности и нужды (количество процедур и объём опеки) из-за которых подана просьба о выдаче инвалидного знака.
3. Копия удостоверения личности владельца автомобиля, включая приложение, в котором записано имя ребенка.
4. Копия удостоверения на автомобиль и водительского удостоверения.
5. Копия пустого банковского чека (для получения уменьшения налога на водительское удостоверение).
6. Справка Ведомства национального страхования о получении пособия на ребенка-инвалида / ребенка с ограниченной подвижностью (копия протокола медицинской комиссии Ведомства национального страхования).
7. Если автомобиль зарегистрирован не на имя инвалида, необходимо предоставить документы, подтверждающие связь с ним: удостоверения личности родителей, или удостоверения личности владельцев автомобиля, в котором записан ребенок, или назначение опекуна.
8. Если автомобиль зарегистрирован на лицо, не имеющее связи с инвалидом, необходимо приложить нотариально заверенное заявление или заявление в суде, в котором будет указано, что владелец предоставляет автомобиль в постоянное личное пользование инвалида.
9. Если автомобиль зарегистрирован на компанию - необходимо предоставить письмо на фирменном бланке компании о том, что автомобиль предоставляется в постоянное личное пользование инвалида.
10. Если автомобиль зарегистрирован на компанию, предоставляющую автомобили в аренду / лизинговую компанию – необходимо приложить договор аренды.

Этапы рассмотрения просьбы:

Документы, полученные Министерством транспорта, будут переданы врачу отдела по выдаче водительских удостоверений Министерства транспорта. После изучения документов, семье будет выслан знак парковки и разрешение об оплате налога в уменьшенном размере или другой ответ. Срок рассмотрения любой просьбы длится около месяца.

Важно знать!

- В соответствии с поправкой к Закону «О парковке инвалидов» от 1993 года, можно получить знак парковки для двух автомобилей, при условии, что будет доказано, что они оба используются для перевозки ребенка.
- Автомобиль, зарегистрированный на имя инвалида или зарегистрированный на его имя, освобождается от оплаты налога за передачу прав, которое осуществляется только в Управлении.
- Лицо, не имеющее справки о получении пособия по инвалидности и не имеющее право на оплату налога на водительское удостоверение в уменьшенном размере, может попросить знак парковки инвалида по разрешению врача отдела по выдаче водительских удостоверений. Эту просьбу необходимо подать в ближайшее отделение Управления по выдаче водительских удостоверений по месту жительства с текущими медицинскими документами, и она будет рассмотрена врачом отдела по выдаче водительских удостоверений. Ответ будет дан Управлением.
- Можно подать апелляцию по поводу получения отрицательного ответа.

Освобождение от налога на водительское удостоверение

- Предоставляется лицу, имеющему право на знак парковки для инвалида. Налог на водительское удостоверение инвалида периодически корректируется.
- Не каждый человек, получивший знак парковки для инвалида, автоматически получает оплату налога на водительское удостоверение в уменьшенном размере. Каждое заявление рассматривается по существу врачом отдела по выдаче водительских удостоверений, и он имеет полномочия удовлетворить или отклонить просьбу на получение знака парковки для инвалида / оплату налога на водительское удостоверение в уменьшенном размере.
- Право на оплату налога на водительское удостоверение в уменьшенном размере предоставляется только для одного автомобиля - без необходимости регистрации транспортного средства на имя ребенка.
- При обращении по поводу регистрации автомобиля с оплатой налога для инвалида – необходимо убедиться, что зарегистрированный ранее автомобиль, за который платится налог для инвалида, не продан или льготный тариф не заменен обычным.

Ретроактивная выплата

В случае получения льготы на оплату налога на водительское удостоверение в уменьшенном размере вы можете получить частичный возврат налога. Необходимо заполнить и отправить просьбу на возврат налога на водительское удостоверение с приложением копии пустого чека в отдел по вопросам лиц с ограниченной подвижностью Центра контроля по адресу: 58100 Холон, п.я. 72.

В законе нет положений, обязывающих предоставлять знак парковки и льготы на оплату налога на водительское удостоверение в уменьшенном размере, поэтому существуют различия между различными отделениями.

Закон «О парковке инвалидов»:

<http://www.aisrael.org/Index.asp?ArticleID=1835&CategoryID=428&Page=1>

Скидка на оплату телефонных счетов компании «Безек»

Право

Скидка на оплату телефона для клиентов компании «Безек» - ответственность за предоставление скидки несет Министерство труда и социального обеспечения.

- Скидка 50% на абонентскую плату
- Скидка на количество единиц в месяц – стоимостью 60 единиц счетчика в месяц.
- Скидка 50% на оплату за установку и перенос телефонной линии.

Кто имеет право

Право предоставляется родителям ребенка от рождения до 18 месяцев, которые получают пособие на ребенка-инвалида в размере 100%.

Телефонная линия должна быть записана на имя ребенка-инвалида, самостоятельно или в дополнение к именам родителей.

Скидка предоставляется на телефон, находящийся во владении человека и по его постоянному месту жительства, или обслуживает человека, живущего на съемной квартире.

Куда обращаться

Ответственность за ввод в действие и субсидирование системы скидок в «Безек» находится в ведении Министерства социального обеспечения. Для получения скидки нужно связаться с отделом реабилитации данного министерства по телефону: 02-5085430, с воскресенья по среду с 8:30 до 12:00 - госпожа Ахува Робс. Бланк и необходимые справки нужно выслать по адресу: Отдел реабилитации Министерства социального обеспечения, п.я. 1260 Иерусалим 91012.

Процесс в Министерстве социального обеспечения может занять несколько месяцев, поэтому необходимо набраться терпения.

Необходимые документы

1. Бланк просьбы на получение скидки.
2. Копия удостоверения личности родителей и копия страницы, где записаны данные ребенка с особыми потребностями.
3. Копия последнего счета за телефон.
4. Копия справки о получении пособия на ребенка-инвалида.
5. В случае аренды жилья необходимо приложить копию договора аренды.

Этапы рассмотрения просьбы

Родители, которым будет предоставлено право на скидку, получают по почте подписанный бланк разрешения, с которым они должны обратиться в офис компании «Безек», чтобы получить скидку.

Скидка по оплате телефона будет отражена в самом счете за телефон.

Важно знать!

- Скидки вступают в силу со дня обращения Министерства социального обеспечения в компанию «Безек», нет ретроактивного перерасчета.
- Родители двух детей с инвалидностью в размере 100% имеют право на повышенную скидку. Но в любом случае скидка только на одну телефонную линию.
- Другие телефонные компании, работающие в Израиле (ХОТ и «Кавей заав») не имеют договоренности о скидке с Министерством социального обеспечения.
- Необходимо обратить внимание на срок действия справки Ведомства национального страхования, направленного в Министерство социального обеспечения.

Скидка компании «Безек» действительна до тех пор, пока действительна справка об инвалидности. После истечения срока действия справки Ведомства национального страхования о получении пособия на ребенка-инвалида, истекает срок действия разрешения на получение скидки в компании «Безек». В таких случаях необходимо направить новую просьбу на получение скидки. Семья, которая не отправит новую просьбу, перестанет получать скидку и не получит ретроактивный возврат.

Ссылка на Правила компании «Безек»:

<http://www.moc.gov.il/new/documents/legislation/B-5.pdf>

Освобождение от ожидания в очереди и оплаты услуг сопровождающего

25/10/2013 вступили в силу постановления, дающие право получать общественные услуги без ожидания в очереди, а также предоставляющие освобождение от оплаты услуг сопровождающего в общественных местах

Предоставление общественных услуг без очереди

Кто имеет право

Ребенок с диагнозом расстройства аутистического спектра, получающий пособие ребенка-инвалида в связи с имеющимся у него расстройством аутистического спектра.

* Обратите внимание, право на предоставление общественных услуг без ожидания в очереди не действует в местах, в которых ожидание происходит в автомобиле, таких как въезд в национальный парк или на автозаправочную станцию.

Освобождение от оплаты услуг лица, сопровождающего человека с аутизмом в общественных местах

Кто имеет право

Ребенок 12 лет и старше, получающий пособие ребенка-инвалида в связи с имеющимся у него расстройством аутистического спектра.

* Обратите внимание, право на освобождение от оплаты услуг сопровождающего в общественных местах не действует в случаях, при которых услуга связана с индивидуальным обслуживанием сопровождающего лица, например: выделение отдельного сидячего места, личного кабинета или комнаты и т.д.

Вышеуказанные права могут быть получены при предъявлении нового удостоверения инвалида, выдаваемого Ведомством национального страхования, в котором будет пометка “Освобождение от ожидания в очереди/оплаты услуг сопровождающего”

Ведомство национального страхования намерено разослать новые удостоверения в течение декабря 2013 года, и нет необходимости туда активно обращаться.

Для получения дополнительной информации следует обращаться в Комиссию по обеспечению равных прав для людей с ограниченными возможностями по телефону: 02-5088034.

Муниципальный налог

Право

Существует рекомендация местным органам власти по предоставлению скидки по оплате муниципального налога (на основании Закона «О регулировании народного хозяйства в Израиле» (скидка на муниципальный налог) от 1993 года. Размер скидки устанавливается на основании решения местных органов власти и отличается в разных органах власти. Инструкция Министерства внутренних дел обязывает все органы местной власти назначать «комиссию по скидкам на муниципальный налог». Задача комиссии – проверить право жителей на различные виды скидок по оплате муниципального налога, находящиеся в ведении комиссии в соответствии с критериями, установленными в законе.

Кто имеет право

Родители ребенка до 18 лет, имеющего инвалидность и получающего пособие на ребенка-инвалида от Ведомства национального страхования. Максимальная скидка для ребенка-инвалида составляет 33% на площадь квартиры до 100 кв. метров.

Куда обращаться

Для получения скидки необходимо обратиться в отдел по взиманию муниципального налога местного органа власти, получить бланк просьбы на скидку по муниципальному налогу, и подать просьбу с приложением справки о получении пособия на ребенка-инвалида Ведомства национального страхования.

- Скидка не предоставляется автоматически, и каждая просьба рассматривается по существу.
- Можно подать прошение о получении большей скидки на основании нужды (согласно проверке уровня дохода и числа проживающих в доме людей). Положенное ребёнку пособие по инвалидности не будет учитываться при проверке размера доходов, определяющей право родителей на получение скидки при оплате муниципального налога.

Бланки просьбы на скидку по муниципальному налогу в различных муниципалитетах:

Бланки просьбы на скидку по муниципальному налогу можно найти на сайтах муниципалитетов.

Индекс сайтов городских муниципалитетов:

http://www.cityindex.co.il/city_sys/index.asp

Закон «Об оплате отпуска по болезни» - дни отсутствия на работе по причине сопровождения и болезни ребенка

Часто ребенок с ограниченными возможностями нуждается в надзоре и сопровождении из-за своих ограничений. Как в случае, если речь идет о надзоре и сопровождении для лечения, так и для получения специальных услуг, необходимых из-за ограничений, таких, как парамедицинские процедуры или другие вспомогательные услуги, например обращение к врачу.

Таким образом, родитель ребенка с ограниченными возможностями часто вынужден отсутствовать на работе много дней. Для того чтобы сбалансировать права и потребности работающих родителей и работодателя Закон «Об оплате отпуска по болезни (отсутствие из-за болезни ребенка)» от 1993, устанавливает в параграфе 1.2, что:

(а) Родитель ребенка с ограниченными возможностями, который работает не менее одного года на одном рабочем месте, имеет право на получение до 18 дней в год из-за отсутствия, вызванного необходимостью личной помощи ребенку с диагнозом и требующего отсутствия родителя на работе. Эти дни будут предоставлены за счет больничных, накопившихся у работающего родителя, или за счет его отпускных дней - по выбору родителя.

(b) Родитель имеет право на получение до 18 дополнительных дней отсутствия по этим причинам, если другой человек (родитель) не использовал свое право на эти дни для оказания помощи, требующего отсутствия на работе, если выполняются следующие условия:

- Супруг работает, и не отсутствовал на работе для сопровождения и надзора за ребенком.
- Супруг является частным предпринимателем, и не отсутствовал на работе для сопровождения и надзора за ребенком.
- Речь идет о родителе-одиночке.
- Ребенок с ограниченными возможностями находится только на попечении родителя.

(c) Родителю не обязательно отсутствовать на работе целый день, он также может отсутствовать часть дня. В таком случае, отсутствие родителя будет рассчитываться исходя из часов его отсутствия.

(d) Работник имеет право на выплату больничных, взятых с целью обеспечения личной помощи ребенку, с первого дня его отсутствия на работе. Выплата по больничным включает в себя также частичное отсутствие в течение рабочего дня, и в таком случае, будет рассчитываться соответственно часам отсутствия работника.

е) Родитель будет иметь право на дополнительные 52 часа в год (если речь идет о полной ставке, или меньшее кол-во часов – в зависимости от часов занятости), помимо положенных по закону больничных дней, и эти часы он сможет использовать исключительно для ухода за ребенком. В случае, если эти часы не были использованы, они не накапливаются. Этими часам также можно воспользоваться частично из расчета по часам и получить зарплату за каждое отсутствие, начиная с первого дня. Если родитель является родителем одиночкой или его супруг/а не воспользовался/ась этими днями – он/она может взять также и дни, положенные его/её супруге/у. Расчет производится в соответствии с объемом ставки родителя.

Разрешение на наем иностранного работника

Право

Наем иностранного работника для ухода за ребенком.

Кто имеет право?

Семьи, получающие пособие на ребенка-инвалида, имеют право подать просьбу для получения разрешения на наем иностранного работника для ухода за ребенком. Такое разрешение дается в случае, если будет доказана необходимость к удовлетворению профессиональной комиссии отдела по выдаче разрешений Министерства промышленности и занятости, что выполняется одно из следующих обстоятельств:

- Ребенок находится в учебном заведении, которое требует постоянного присутствия сиделки для оказания физической помощи ребенку.
- Ребенок нуждается в постоянном сопровождении или присмотре в течение большей части дня по причине его инвалидности, и он не имеет возможности находиться в учебном/лечебном учреждении/ группе продленного дня.
- Сложившиеся другие особые медицинские обстоятельства, требующие ежедневного постоянного и продолжительного ухода за ребенком в течение всего времени пребывания ребенка дома (например, необходимость ухода за ребенком также в ночные часы). На основании этого пункта устанавливается право семьи с ребенком с расстройствами аутистического спектра.

Куда обращаться?

Вопросами иностранных работников занимается Управление по регистрации населения, эмиграции и пересечению границы Министерства внутренних дел. Для регистрации в Управлении работодатель и работник должны обратиться в одну из частных уполномоченных компаний и подписать бланк просьбы о регистрации. Компания передаст письмо о направлении на работу, подтверждающее регистрацию в компании, работодателю и работнику, в соответствии с законом, и передаст их данные в Управление эмиграции Министерства внутренних дел. Управление проверит данные и сообщит компании, обычно в течение 7 дней, разрешается ли прием на работу. Компания передаст ответ Управления иностранному работнику и его работодателю.

Можно прослушать записанную на автоответчик информацию во всеизраильской справочной службе отдела разрешений по уходу по номеру: 1-700-707-147

Необходимые документы

- A. Необходимо заполнить три следующих бланка:
- Бланк № 1 - просьба о получении разрешения о найме иностранного работника или о продлении существующего разрешения.
 - Бланк № 2 - обязательство работодателя.
 - Бланк № 3 - заявление об отказе от права на конфиденциальность медицинской информации.
 - Необходимо приложить последнее медицинское заключение лечащего врача-специалиста ребенка (необходимо, чтобы врач подчеркнул, что ребенок нуждается в постоянном надзоре).
 - Заключение социальной службы – отчет социального работника о семье с описанием трудностей ребенка и необходимостью в помощи.
 - Медицинский отчет, составленный Ведомством национального страхования в процессе рассмотрения просьбы на получение пособия на ребенка-инвалида.
- B. Необходимо приложить к каждой просьбе следующие документы:

- Справку об оплате особенной пошлины на просьбу в размере 285,49 шекелей (просьба, поданная без документа об оплате пошлины, будет возвращена отправителю).
- Копию удостоверения личности + приложение пациента (и «работодателя», в случае, когда пациент не в состоянии выполнять свои обязательства в качестве работодателя иностранного работника).
- Если пациент находится под опекой, необходимо приложить документ об опекунстве.
- С. К просьбе о продлении существующего разрешения необходимо также приложить:
 - Копию визы на пребывание в стране иностранного работника, работающего в соответствии с полученным разрешением (из паспорта).

Важная информация вследствие изменения системы предоставления работы

- Частная компания не имеет права взимать какую-либо плату с родителя- работодателя или иностранного работника за регистрацию. Компания имеет право взимать 70 шекелей в месяц с работодателя за услуги, которые оно обязано предоставлять: ежеквартальное посещение, помощь в решении проблем занятости, помощь в получении страховки и продление действия виз и разрешений и т.д.
- Компания имеет право взимать до 2000 шекелей с работодателя в случае посредничества/направления на работу нового иностранного работника.
- Если работодатель уволил иностранного работника или иностранный работник уволился, работодатель должен сообщить об этом в компанию.
- Если работодатель принял на работу нового иностранного работника, он должен получить новое письмо о направлении на работу из компании.
- Нельзя продлить рабочую визу, если работник и работодатель не зарегистрированы в компании, как сказано выше.

Дополнительную информацию и список частных компаний можно получить на сайте:

<http://www.piba.gov.il/Subject/ForeignWorkers/Forms/Pages/BakashaLeaasakatOvedZar.aspx>

Транспортировка и сопровождение

В соответствии с Законом «О безопасной транспортировке детей и малышей с ограниченными возможностями», дети в возрасте от 3 лет до 21 года, которым поставлен диагноз расстройства аутистического спектра, имеют право на транспортировку от дома до школы, где они учатся, и обратно. Транспортировка предоставляется в соответствии с потребностями ребенка и с учетом вида ограничения.

Кто имеет право на безопасную транспортировку

1. Любой ребенок, имеющий ограничения, то есть человек в возрасте от трех до двадцати одного года, который из-за физического, умственного, психического или поведенческого недостатка не может ездить самостоятельно и нуждается в транспортировке.
2. Дети в возрасте от шести месяцев до трех лет, которым выплачивается пособие на ребенка-инвалида.

Комиссия по распределению местного органа власти определяет право на безопасную транспортировку. В соответствии с циркуляром Генерального директора Министерства просвещения учащиеся, отвечающие критериям лиц с расстройствами аутистического спектра, имеют право на безопасную транспортировку даже без разрешения комиссии. Предоставление транспортировки обусловлено получением разрешения соответствующего специалиста для любого ограничения, эти дети также имеют право на сопровождение, независимо от расстояния от их дома.

Ответственный за транспортировку и сопровождение:

Закон гласит, что ответственность за организацию транспортировки, а также финансирование лежит на органах местной власти, на территории юрисдикции которых проживает ребенок. Необходимо обращаться в органы местной власти по любой проблеме, связанной с транспортировкой и сопровождением. Стоит отметить, что право на транспортировку распространяется на весь учебный год.

- Даже если ребенок был направлен на учебу в учебное заведение за пределами места жительства, ответственность несет местный орган власти, на территории которого он проживает.

Право на сопровождение:

В соответствии с Законом «О безопасной транспортировке детей-инвалидов (правила и проверка права на транспортировку и сопровождение)» ребенок, которого комиссия признала аутистом, имеет право на сопровождение еще одним взрослым, кроме водителя. Сопровождающий нанимается местным органом власти, за исключением случая, когда сопровождающий является добровольцем, утвержденным общественной организацией.

В случае разногласий с местным органом власти по вопросу сопровождения и транспортировки, вы имеете право требовать проверки комиссии по исключительным случаям. Местный орган власти должен обратиться в районный транспортный отдел со всеми необходимыми документами, и районный транспортный отдел передаст просьбу в комиссию по исключительным случаям, которая собирается в Иерусалиме один раз в месяц.

Условия безопасной транспортировки:

- Транспортировка должна соответствовать официальному графику работы учебного заведения. Официальное время открытия школы - 8:00. Окончание занятий, не ранее - 14:30 с воскресенья по четверг, в пятницу, не ранее - 11:50. Классы для детей с аутизмом заканчивают с воскресенья по четверг не ранее 16:45, в пятницу, не ранее – в 12:45.
- Право на транспортировку распространяется также на мероприятия, утвержденные школой в период летних каникул, праздников и выходных. Кроме того, право также включает в себя право на поездку на дополнительные занятия, являющиеся неотъемлемой частью учебной программы.
- Расстояние, оправдывающее участие в транспортных расходах детей с другими ограниченными возможностями, составляет более 2 км для учащихся четвертого класса и ниже, и более 3 км учащихся пятого класса и выше. Транспортировка в детский сад учащихся на расстояние более 25 километров, или школы, находящейся на расстоянии более 35 км, требует письменного согласия комиссии по распределению, которая включает в себя управление местных органов образования и инспектора отдела специального образования данного органа местной власти.
- Что касается возвращения домой, в любом случае разрешается только одна поездка. При большом числе учащихся можно разделить поездки. Не разрешается более двух потоков для одной школы специального образования.
- Обычно нет права на транспортировку из клуба или группы продленного дня, даже если они располагаются в школе, потому что эта программа находится в ведении социальной службы и не включена в учебные часы, выделенные Министерством просвещения для учебного заведения. Кроме того, Министерство просвещения не финансирует транспортировку учащихся-инвалидов и учащихся школ специального образования на медицинские, парамедицинские, реабилитационные и другие процедуры.
- Если все родители оставляют своих детей в школе на дополнительные мероприятия после учебы, можно попросить, чтобы транспорт прибыл по окончании мероприятия, но это не обязывает ответственного за транспортировку.

Безопасность транспортных средств:

Местные органы власти несут ответственность за обеспечение безопасности транспортного средства и его пригодности для перевозки детей и малышей с ограниченными возможностями, в соответствии с Инструкцией министра транспорта по этому вопросу. Это включает также специальные приспособления для транспортного средства, такие как устройство для подъема инвалидных колясок, ремни безопасности пассажиров и средства для прикрепления инвалидных колясок к полу автомобиля, средства первой помощи и т.д., как указано в инструкции. Стоит убедиться в начале учебного года, что транспортное средство имеет документ, подтверждающий, что оно подходит для транспортировки младенцев и детей с ограниченными возможностями, как того требует инструкция.

Важно! Когда речь идет о младенце с ограниченными возможностями, которому требуется сиденье безопасности, родители или ответственное лицо несут ответственность за его обеспечение.

Индекс бланков

Бланк	Приложение		Учреждение	Адрес сайта, где можно взять бланк
Бланк просьбы на получение пособия на ребенка-инвалида	Приложение № 1		Ведомство национального страхования	Сайт Ведомства национального страхования - www.btl.gov.il http://www.btl.gov.il/%20טפסים/ Бланки: /טפסים/אישורים/Documents/t7821.pdf
Бланк просьбы о получении пособия из-за зависимости от посторонней помощи	Приложение № 2		Ведомство национального страхования	Бланк: http://www.btl.gov.il/טפסים/אישורים/Documents/t7824.pdf
Просьба на получение льготы по подоходному налогу: Бланк 116-а – просьба на получение льготы по подоходному налогу за нетрудоспособного родственника Бланк № 127 – «Медицинское свидетельство»	Приложение № 3		Налоговое управление	Сайт Налогового управления - http://www.finance.gov.il Бланки - http://www.finance.gov.il/taxes/ Необходимо выбрать: «Бланки» - «Налоговое управление» - номер бланка из списка
Льготные единицы за ребенка, находящегося в учреждении интернатного типа: Бланк № 106 – сумма оплаты и вычетов работника в определенном налоговом году Бланк № 1301 – отчет о доходах	Приложение № 4		Налоговое управление	
Просьба на получение знака парковки для инвалида и освобождение от оплаты налога на водительское удостоверение	Приложение № 5		Министерство транспорта Управление по выдаче водительских удостоверений и Управление дорожного движения	Сайт Министерства транспорта - http://www.gov.il/FirstGov/TopNav/OfficesAndAuthorities/OAFList/OAMot/ Бланки - http://www.mot.gov.il/wps/pdf/RISHUI/BakashaLeTav.pdf
Бланк просьбы на возврат пошлины на автомобиль	Приложение № 6		Министерство транспорта Управление по выдаче водительских	http://www.mot.gov.il/wps/pdf/RISHUI/HehzerTaslumCar.pdf

			удостоверений и Управление дорожного движения	
Бланк просьбы на получения скидки в компании «Безек»	Приложение № 7			
Бланк просьбы на получение разрешения на наем иностранного работника	Приложение № 8		Министерство внутренних дел, Управление по регистрации населения и эмиграции	http://www.moital.gov.il/NR/exeres/ADD9C3AC-FA3F-460F-97E6-3ACA31BF5EDA.htm