

## Безбарьерная ментальная среда: потребности детей с расстройствами аутистического спектра и обязанность общества

**Бибчук М.А.**<sup>1</sup> к.м.н., директор  
**Басова А.Я.**<sup>1,2</sup> к.м.н., заместитель директора, доцент  
**Багарадникова Е.В.**<sup>3</sup> исполнительный директор  
**Солохина Т.А.**<sup>4</sup> д.м.н., заведующая отделом, главный научный сотрудник

- 1 – ГБУЗ «Научно-практический центр психического здоровья детей и подростков им. Г.Е. Сухаревой Департамента здравоохранения города Москвы»; Москва, Россия
- 2 – ФGAOY BO «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России Москва, Россия
- 3 – Региональная общественная организация помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт» Москва, Россия
- 4 – ФГБНУ «Научный центр психического здоровья» Москва, Россия

**Введение.** Изучение потребностей в создании безбарьерной среды рассматривается как один из важнейших инструментов по обеспечению условий доступности всех объектов городской инфраструктуры для детей с расстройствами аутистического спектра, повышения качества оказываемой медицинской помощи.

**Методы.** Социологический опрос 200 родителей детей с расстройствами аутистического спектра проведен очно на базе дошкольных отделений Центра им. Г.Е. Сухаревой и заочно в интернете на сайтах этого Центра и РОО помощи детям с РАС «Контакт».

**Результаты.** При социологическом опросе 78,6% респондентов отметили у детей с аутизмом непереносимость шума, незнакомых звуков, яркого света, скопления большого количества людей, тактильных контактов с незнакомыми людьми. Проблемы, связанные с непониманием происходящего, боязнью незнакомого места, чужих людей описали 69,3% опрошенных. 72,5% респондентов свидетельствовали о коммуникативных затруднениях, характерных для ребенка с расстройствами аутистического спектра. Необходимость в обученном персонале в различных общественных учреждениях, включая медицину, образование, спорт, культуру, отметили 91,3% родителей.

**Обсуждение.** Возникающие трудности обусловлены как отсутствием условий для таких людей в общественных учреждениях, объектах культуры, транспорта, так и дефицитом подготовленного персонала, стигматизацией больных и их близких.

**Заключение.** Разработан комплекс мероприятий, направленный на преодоление барьеров, препятствующих доступу таких людей к приоритетным объектам и услугам в сфере реабилитации и адаптации, а также медицинского, социального и культурного назначения.

**Ключевые слова:** расстройства аутистического спектра, общие расстройства психологического развития, безбарьерная среда, потребности, оценка

**Для цитирования:** Бибчук М.А., Басова А.Я., Багарадникова Е.В., Солохина Т.А. Безбарьерная ментальная среда: потребности детей с расстройствами аутистического спектра и обязанность общества. *Психическое здоровье* 2021; (4): 26-33.

**DOI:** 10.25557/2074-014X.2021.04.26-33

**Автор для корреспонденции:** Басова Анна Яновна, **e-mail:** dr.anna.basova@gmail.com

**Финансирование.** Исследование не имело спонсорской поддержки.

**Конфликт интересов.** Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

**Поступила:** 15.03.2021.

## **Barrier-free mental environment: the needs of children with autism spectrum disorders and the duty of society**

**Bebchuk M.A.<sup>1</sup>, Basova A.Y.<sup>1,2</sup>, Bagaradnikova E.V.<sup>3</sup>, Solokhina T.A.<sup>4</sup>**

1 – Scientific-practical Children's and Adolescents Mental Health Center n.a. G. Sukhareva  
Moscow, Russia

2 – Pirogov Russian National Research Medical University  
Moscow, Russia

3 – Regional public organization of assistance to children with autism spectrum disorders «Contact»  
Moscow, Russia

4 – Mental Health Research Centre  
Moscow, Russia

**Introduction.** The study of the needs for creating a barrier-free environment is considered as one of the most important tools to ensure the conditions for the accessibility of all urban infrastructure facilities for children with autism spectrum disorders, and to improve the quality of medical care.

**Methods.** A sociological survey of 200 parents of children with autism spectrum disorders was conducted in person at the preschool departments of the Center G.E. Sukhareva and in absentia on the Internet on the websites of this Center and the RPO for helping children with ASD «Contact».

**Results.** In the sociological survey, 78.6% of respondents noted in children with autism noise intolerance, unfamiliar sounds, bright light, accumulation of a large number of people, tactile contacts with strangers. Problems related to misunderstanding of what is happening, fear of an unfamiliar place, strangers described 69.3% of respondents. 72.5% of respondents testified to the communicative difficulties typical of a child with autism spectrum disorders. The need for trained personnel in various public institutions, including medicine, education, sports and culture, was noted by 91.3% of parents.

**Discussion.** It has been established that the difficulties are caused by the lack of conditions for such people in public institutions, cultural facilities, transport, and the lack of trained personnel, the stigmatization of patients and their loved ones.

**Conclusion.** A set of measures has been developed to overcome barriers to access to priority facilities and services in the field of rehabilitation and adaptation, as well as medical, social and cultural purposes.

**Key words:** autism spectrum disorder, ASD, built environment, needs, assessment

**For citation:** Bebchuk M.A., Basova A.Y., Bagaradnikova E.V., Solokhina T.A. Barrier-free mental environment: the needs of children with autism spectrum disorders and the duty of society. *Psikhicheskoe zdorovie [Mental Health]* 2021; (4): 26-33. (In Russ.).

**DOI:** 10.25557/2074-014X.2021.04.26-33

**Corresponding author:** Anna Ya. Basova; **e-mail:** dr.anna.basova@gmail.com

**Funding.** The study had no sponsorship.

**Conflict of interest.** The authors declare no conflict of interest.

**Accepted:** 15.03.2021.

### **Введение**

В 2008 году Российской Федерацией подписана, а в 2012 году ратифицирована Конвенция о правах инвалидов [1]. Таким образом, Россия продемонстрировала готовность к соблюдению международных стандартов, обеспечивающих экономические, социальные, юридические и другие права людей с ограниченными возможностями. Статья 9 Конвенции декларирует доступность и безбарьерность окружающей среды: «инвалиды имеют право всесторонне участвовать во всех аспектах жизни, включая доступ наравне с другими к физическому окружению, транспорту, информации и связи, а также к другим объектам и услугам, открытым для населения» [1].

С учетом требований Конвенции, а также положений Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья

(МКФ, *International Classification of Functioning, Disability and Health* – ICF), решение вопросов формирования доступной среды и системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, определяется как приоритетное направление государственной политики. МКФ указывает на значимость социального окружения для вовлечения инвалида в жизнь общества [2]. Многие современные авторы также отмечают ведущую роль социального окружения, которое может поддерживать или подавлять участие ребенка-инвалида в общественной жизни [3–5]. При этом основными факторами, облегчающими социализацию таких детей, по мнению ряда авторов, являются семья, друзья и особенности места, где живет ребенок. В то же время, в качестве барьеров, затрудняющих социальную адаптацию, рассматриваются от-

ношение к больным в обществе в целом, физические особенности окружения (свет, звук и т.п.), транспорт, наличие или отсутствие государственной поддержки, отношение со стороны персонала в различных учреждениях [6, 7].

В 2019 году Постановлением Правительства Российской Федерации №363 от 29.03.2019 г. была утверждена новая версия государственной программы Российской Федерации «Доступная среда», реализация которой будет проходить до 2025 г. [8]. В рамках этой программы разрабатываются меры по созданию универсальной безбарьерной среды для инвалидов с различными заболеваниями, в том числе технические стандарты для разных учреждений, стандарты медицинской, профессиональной, социальной, социально-средовой, социально-педагогической, социально-психологической и социокультурной реабилитации, социально-бытовой адаптации, принципы ранней помощи и выявления различных заболеваний и т.д.

Однако в подавляющем большинстве случаев стандарты и условия по созданию безбарьерной среды касаются исключительно людей с соматическими заболеваниями, сопровождающимися ограниченной мобильностью, сенсорными нарушениями и т.д. При этом остается практически неохваченной большая группа людей с инвалидностью по психическим заболеваниям.

В Европейском регионе ВОЗ на долю психических расстройств приходится до 20% бремени заболеваний [9]. Психические заболевания занимают одно из ведущих мест в структуре инвалидности, в том числе детской. Причем, в то время как количество людей с инвалидностью остается относительно стабильным и даже несколько понижается, количество детей-инвалидов по психическим заболеваниям, даже при учете их довольно низкой выявляемости, постоянно растет. Так с 2010 по 2018 гг. со 122,2 тыс. человек оно достигло 158,1 тыс. детей [9, 10]. По данным Росстата [10], в 2018 г. дети-инвалиды с психическими расстройствами и расстройствами поведения составляли 24,29% от всех детей инвалидов.

Особенно остро необходимость создания безбарьерной среды встает в отношении детей, страдающих расстройствами аутистического спектра (по DSM V) или заболеваниями из рубрики «Общие расстройства психологического развития» (F 84 по МКБ 10). Расстройства аутистического спектра (РАС) представляют собой быстро увеличивающуюся группу ментальных нарушений, во многих случаях приводящую к стойкой инвалидности. В разных источниках распространенность РАС оценивается по-разному, так по одним данным [11] она составляет не менее 1,5%,

по другим – 1 ребенок с РАС приходится на 160 детей [12], однако все авторы сходятся на том, что количество таких детей постоянно растет. Так, по данным CDC U.S. (*Centers for Disease Control and Prevention*), за два года распространенность аутизма возросла на 15% – 1 ребенок на 59 детей [13]. По мнению ряда авторов [11, 14, 15] и др., за последние 40 лет частота встречаемости РАС в развитых странах возросла приблизительно в 55 раз и продолжает расти. Это ставит перед обществом множество этических, научных, медицинских, педагогических, экономических и иных проблем.

Эффективные лечебно-реабилитационные и абилитационные мероприятия для таких детей не могут быть ограничены только рамками лечебного учреждения. Немедикаментозные методы профилактики, лечения и медицинской реабилитации, включая процедуры адаптации к условиям микро- и макросоциальной среды, предусмотренные в стандарте специализированной медицинской помощи детям с общими расстройствами психологического развития (аутистического спектра) [16], неэффективны без непосредственного взаимодействия больного ребенка с окружающим миром, с социумом. К сожалению, этот контакт вызывает значительные затруднения как у детей, так и у их родителей.

Инвалидность детей с РАС во многом обусловлена особой структурой нарушений психики при этом расстройстве, в центре которой – нарушения социального взаимодействия, снижение коммуникативных возможностей, гиперчувствительность к сенсорным стимулам. Именно эти нарушения обуславливают своеобразие взаимодействия детей с РАС, а в последствии и взрослых, с окружающим миром и другими людьми, сложности в овладении и выполнении простых социально-бытовых навыков, трудности посещения общественных мест. Наличие четко очерченных, легко выявляемых ограничений жизнедеятельности делает расстройства аутистического спектра перспективной моделью для создания безбарьерной среды для инвалидов по психическому заболеванию.

**Цель исследования** – провести оценку потребности в создании безбарьерной среды для детей с РАС; выявить проблемы, препятствующие свободному использованию объектов городской инфраструктуры, учреждений здравоохранения, образования, культуры и спорта, транспорта и т.п., наиболее актуальные для детей с РАС и их родителей; разработать предложения по обеспечению условий доступности всех объектов городской инфраструктуры для таких детей и их родителей.

## Методы исследования

Исследование проводилось на базе дошкольных отделений ГБУЗ «Научно-практический центр психического здоровья детей и подростков им. Г.Е. Сухаревой ДЗМ» (далее Центр им. Г.Е. Сухаревой) при участии РОО помощи детям с РАС «Контакт» в течение 2019–2020 гг. Для сбора данных была разработана анкета, направленная на выявление основных затруднений, возникающих при различных жизненных ситуациях в большом городе (посещение врача, музея, театра, кафе, занятия спортом, перемещение на транспорте и т.п.) у ребенка с РАС и его семьи.

Анкетирование проводилось очно среди родителей детей, находившихся на лечении в Центре, или заочно в интернете на сайтах Центра им. Г.Е. Сухаревой и РОО помощи детям с РАС «Контакт». Исследование было одобрено Локальным этическим комитетом (ЛЭК) 20.09.2018 (Протокол №4). Все участники исследования дали своё информированное согласие на участие в исследовании и публикацию результатов. Полученные данные были анонимизированы.

Всего в исследовании участвовало 200 родителей детей, страдающих заболеваниями из рубрики F84 «Общие расстройства психологического развития» (МКБ-10).

## Результаты и их обсуждение

Большинство детей страдало детским аутизмом (F84.0 – 38,9%) и атипичным аутизмом (F84.1 – 21,2%), значительно реже отмечались другие расстройства развития (другие общие расстройства развития F84.8 – 12,1%, синдром Аспергера F84.4 – 4,2% и др.) В исследовании были представлены дети разного возраста от 2 до 17 лет (преимущественно 2–7 лет – 54,7% и 8–10 лет – 19,8%), с различной давностью заболевания.

Оценка распределения по полу выявила значительное преобладание мальчиков (79,2%), что характерно для данной группы расстройств. Подавляющее большинство детей уже имели инвалидность (71,3%), постоянно наблюдались у врача (74,5% – у психиатра; 53,6% – у невролога), больше половины из них обучалось по специальной образовательной программе (52,6%).

Большинство родителей понимали особенности своих детей и старались максимально адаптироваться к ним. Однако, несмотря на большой «стаж» болезни, они продолжали испытывать значительные трудности при пользовании практически всеми социальными и культурными объектами, транспортом и т.д. Возникшие проблемы были разделены на 2 группы.

*Первая группа проблем* была связана с особенностями психического состояния самого ребенка и включала в себя:

1. *Непереносимость физических параметров окружающей среды*, таких как шум или незнакомые звуки, яркий свет, запахи, скопление большого количества людей, тактильные контакты с незнакомыми людьми. Все эти факторы неоднократно описывались многими авторами как представляющие большие сложности для ребенка с РАС, затрудняющие его адаптацию к окружающему миру [17–19]. 78,6% респондентов отметили эти проблемы при опросе;

2. *Непонимание происходящего, боязнь незнакомого места, чужих людей*. Ребенок с РАС намного сильнее, чем здоровые сверстники, реагирует на попадание в незнакомое место, на непредсказуемость и непонимание происходящего. Эти проблемы описали 69,3% опрошенных. Ряд авторов описывает эту особенность как давление «информационного окружения» [20–22], а упорядоченность и предсказуемость происходящего как «покров безопасности» («security blanket») [23];

3. *Коммуникативные затруднения, характерные для ребенка с РАС*. Нарушения коммуникации представляют собой одно из ключевых расстройств при РАС. Такой ребенок даже при сохранном интеллекте испытывает значительные трудности в понимании, интерпретации и адекватном реагировании не только социальных сигналов, но зачастую и прямых команд [23]. Одновременно с этим он весьма часто не способен дать понять, что его беспокоит. Об этом свидетельствовало 72,5% респондентов;

4. *Отсутствие специально подготовленного персонала*. Даже в медицинских учреждениях нередко отсутствует персонал, понимающий особенности детей с РАС и имеющий навыки работы с ними. В то же время большинство источников подчеркивают необходимость в обученном персонале в различных общественных учреждениях, включая медицину, образование, спорт, культуру и др. [19, 23, 24, 25] для создания безопасной поддерживающей среды для детей с РАС. Такие факторы отметили 91,3% родителей.

Все эти проблемы проявлялись при посещении любых социальных объектов: медицинских, образовательных, спортивных и досуговых учреждений, социальной защиты, театров и т.д.

Так, 69,7% опрошенных родителей испытывали значительные трудности при посещении вместе с ребенком медицинских центров, медико-педагогической комиссии и других учреждений. Несмотря на наличие электронной записи, родители выделяли проблемы, связанные с ожиданием приема в окружении боль-

шого количества людей в шумном помещении, к которым относились:

- отсутствие, как правило, отдельно выделенных безопасных зон для пребывания детей, игр (*«Нет игровой зоны, где можно было бы занять ребенка...»*), сенсорной разгрузки;

- отсутствие возможности пройти необходимых специалистов без очереди даже при наличии инвалидности у ребенка (*«Очереди! Ребенок не умеет ждать. Некомфортно себя чувствует в большом скоплении людей и шумных помещениях поликлиник...»*).

Пребывание ребенка, страдающего РАС, в подобных условиях может привести к психомоторному возбуждению, усилить имеющиеся поведенческие нарушения, а в ответ вызвать резкую негативную реакцию других родителей и медицинского персонала (*«Самая частая просьба, которую мы слышим, это «Воспитывать ребенка нужно, ужасное поведение...»*), значительно затруднить последующий осмотр и медицинские манипуляции. Эти проблемы можно решить, принимая детей-инвалидов без очереди, в отдельном кабинете или в специально отведенное для них время. Кроме того, наличие в медицинской организации отдельной игровой зоны, помещения с частичной сенсорной изоляцией также могли бы снизить остроту ситуации.

Часто даже здоровые дети негативно относятся к медицинским манипуляциям. В случае ребенка с РАС ситуация значительно ухудшается. Ребенок с аутизмом не понимает происходящего, негативно реагирует на незнакомую обстановку, тактильный контакт, особенно с незнакомыми людьми, дает крайне резкие реакции (*«Очень боится аппаратов, не может пройти обследования и лечение зубов, приходится делать наркоз...»*).

К сожалению, в лечебных учреждениях персонал обычно не обладает знаниями о расстройствах аутистического спектра, не может справиться со сложившейся ситуацией (*«Некоторые специалисты не понимают специфику ребёнка и могут выгнать из кабинета из-за поведения ребёнка или отправить ребенка в коридор успокоиться...»*).

Проведение медицинских манипуляций, в том числе посещение узких специалистов, в особенности стоматолога, у детей с РАС требует специальной подготовки. Повышение квалификации медицинских работников и информирование их об особенностях детей-аутистов поможет подобрать правильную линию поведения, осмотра и лечения, а также преодолеть стигму в отношении таких детей и их родителей.

У большинства респондентов (63,8%) дети посещали различные развивающие занятия. Однако такой охват в условиях большого города представляется совершенно недостаточным. Подавляющее большинство родителей

отмечали недостаточное количество мест для дополнительных занятий или коррекционных детских садов, отдаленность занятий от места жительства, высокую стоимость, отсутствие подготовленных специалистов.

Гораздо реже дети с РАС посещали кружки (22,0%), музыкальную (6,4%), художественную (3,5%) школы. *«Моего ребенка ни в один кружок не берут из-за его диагноза, говорят, что нет подготовленных педагогов, и никаких дополнительных кружков и секций посещать мы не можем, живем как изгои»*. Диапазон проблем был одинаковым у всех респондентов и включал *«нарушение коммуникации с другими детьми»*, *«невозможность оставить одного без присутствия родителей на занятии»*, *«незаинтересованность воспитателей/педагогов, отсутствие индивидуального преподавателя»*.

57,4% детей не посещало спортивные занятия. Остальные дети посещали специализированные занятия, ЛФК и/или бассейн. В качестве основных проблем при посещении спортивных занятий выступали негативная реакция окружающих на ребенка-инвалида, отсутствие подготовленных специалистов. Специфической проблемой для спортивных занятий, особенно для бассейна, было отсутствие специальной «семейной» раздевалки, в которой родители могли бы помочь справиться с душем и переодеванием ребенку другого пола: *«Ходим в бассейн, но возникает проблема раздевалок. Некоторые категорически против того, чтобы мальчик присутствовал в женской раздевалке. А из-за отсутствия навыков самообслуживания, его никак нельзя одного отправлять в мужскую раздевалку»*.

89,8% детей-инвалидов с расстройствами аутистического спектра никогда не выезжали в летние оздоровительные лагеря, не проходили санаторно-курортного лечения.

Места отдыха и досуга, культурные мероприятия такие дети посещали только совместно с родителями. Среди опрошенных пробовали хотя бы один раз посещать парки – 83,1% респондентов, кафе – 73,7%, театр – 69,5%, 32,2% – музеи, 15,3% – библиотеки. Основной проблемой оставалась нетерпимость окружающих к ребенку с необычным поведением, непереносимость ожидания в очереди.

Наряду с этим возникал и ряд специфических проблем. Так, дети с РАС плохо переносят повышенную сенсорную нагрузку, характерную для театров, кино и иных публичных мест. Решение этой проблемы может быть связано с созданием помещений с ограниченной сенсорной стимуляцией, понижением сенсорной нагрузки или проведением специальных адаптивных спектаклей/киносеансов.

Использование транспорта всегда представляет большие проблемы для людей с ОВЗ. В последние годы

прилагались большие усилия, направленные на облегчение использования общественного транспорта маломобильными пассажирами, слабовидящими людьми и т.д. Большое скопление людей и тесный контакт с ними, повышенная аудиальная нагрузка, длительное ожидание, все эти и другие факторы затрудняют передвижение на общественном транспорте детей с РАС и другими ментальными нарушениями, ограничивают их возможности. Тем не менее, для перемещений по городу большинство родителей детей с нарушениями развития пользуется общественным транспортом: автобусом/троллейбусом – 72%, метро – 37,2%, трамваем – 31,1 %. В качестве основных проблем для таких детей родители отмечали плохую переносимость шумного транспорта (большинство решало эту проблему используя наушники), плохую переносимость тесноты, стремление ребенка занимать в транспорте строго определенное место и негативную реакцию окружающих на «особого ребенка».

По полученным данным, большинство семей с детьми, страдающими РАС, перемещаются на дальние расстояния на самолете – 50,3%, реже путешествуют на поезде – 46%, на автобусе – 30,1%. Проблемы, возникающие при таких перемещениях, включали в себя как трудности перед поездкой, так и во время самой поездки. Перед поездкой проблемы связаны с шумом, большим скоплением людей в аэропорту/на вокзале, во время прохождения досмотра в аэропорту и т.д. Эти проблемы можно было бы решить выделением для детей с ментальными нарушениями отдельной комнаты для ожидания отправления, прохождения контроля только вместе с родителями, проход на посадку без очереди, сопровождение подготовленным персоналом и т.д.

**Вторая группа проблем**, общая для любых объектов и ситуаций, была связана со стигматизацией «особенных» детей и их родителей со стороны общества, негативным отношением к детям, страхом перед ними. Эта проблема лишь отчасти обусловлена непониманием особенностей и проблем таких детей, недостатком информации о расстройствах аутистического спектра у специалистов (*«Проблемы не у ребенка, проблемы у специалистов. Отсутствие сострадания и сопереживания к особенному ребенку. Некорректное поведение врачей и младшего персонала...»*). Существенный вклад в эту проблему вносит психофобия и стигматизация всей сферы душевного здоровья, свойственная нашему обществу (*«Общество!!! Вот главная проблема для нас. Люди, которые не информированы. Мы сталкиваемся с этим ежедневно»*).

Стигматизации подвергаются не только люди, страдающие душевными расстройствами, но и их близ-

кие, что крайне негативно сказывается на их психическом здоровье и создает дополнительные барьеры к социальной адаптации их подопечных [26, 27].

### Заключение

Таким образом, на сегодняшний день дети, страдающие ментальными нарушениями, и их родители сталкиваются с большим количеством трудностей при попытках участвовать в любых аспектах общественной жизни, даже при обращении за медицинской помощью, получении образования и т.п. Возникающие трудности обусловлены как отсутствием условий для таких детей в общественных учреждениях, объектах культуры, транспорта, так и отсутствием подготовленного персонала и, если рассматривать эту проблему в более широком аспекте, непониманием обществом особенностей таких людей, стигматизацией детей с ментальными нарушениями и их близких. Все это в значительной степени затрудняет реабилитацию, абилитацию и адаптацию детей-инвалидов к социуму, усиливает и без того нелегкое бремя, лежащее на их семьях. Существующие программы по созданию безбарьерной среды направлены на помощь людям с поражением опорно-двигательной системы или органов чувств, но совершенно не учитывают потребности людей с ментальными нарушениями.

Для формирования доступной среды и системы реабилитации и абилитации детей с расстройствами аутистического спектра необходим комплекс мероприятий, направленный на преодоление барьеров, препятствующих доступу детей-инвалидов, страдающих ментальными нарушениями, к приоритетным объектам и услугам как в сфере реабилитации и адаптации, так и медицинского, социального и культурного назначения. Подобный комплекс мероприятий должен включать:

- антистигматизационную и психопросветительскую работу с обществом в целом;
- образовательные программы для работников систем здравоохранения, образования, социальной защиты, полиции, транспорта и других, объясняющие особенности людей с ментальными нарушениями, обучающие работе с такими людьми;
- создание специальных условий, облегчающих использование транспорта, а также медицинских, социальных, культурных и других объектов людьми с ментальными нарушениями, закрепленных в стандартах, правилах (СНиП и САНПиН), рекомендациях, иных документах, что обеспечит гарантии безбарьерной среды для лиц с расстройствами аутистического спектра, и, в первую очередь, детей и подростков.

## Список литературы

1. Конвенция о правах инвалидов 13 декабря 2006 г. [Электронный ресурс]. *Режим доступа:* [https://www.un.org/ru/documents/decl\\_conv/conventions/disability.shtml](https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml) *Дата обращения:* 30.05.2019.
2. WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization; 2001; (16):48. [Электронный ресурс]. *Режим доступа:* <https://www.who.int/classifications/icf/en/> *Дата обращения* 20.07.2019.
3. Mallinson T, Hammel J. Measurement of participation: intersecting person, task, and environment. *Arch Phys Med Rehabil* 2010; (91):29-33. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.04.027> PMID: 20801276.
4. Hammel J, Magasi S, Heinemann A, Whiteneck G, Bogner J, Rodriguez E. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disabil Rehabil* 2008; (30):1445-1460. <https://doi.org/10.1080/09638280701625534> PMID: 18923977.
5. Anaby D, Law M, Coster W, Bedell G, Khetani M, Avery L, et al. The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Arch Phys Med Rehabil* 2014; (95):908-917. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.01.005> PMID: 24468018.
6. Anaby D, Hand C, Bradley L, DiRezze B, Forhan M, DiGiacomo A, et al. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disabil Rehabil* 2013; (35):1589-1598. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.748840> PMID: 23350759.
7. King G, Rigby P, Batorowicz B. Conceptualizing participation in context for children and youth with disabilities: an activity setting perspective. *Disabil Rehabil* 2013; (35):1578-1585. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.748836> PMID: 23311673.
8. Госпрограмма «Доступная среда» на 2011-2025 годы» на портале государственных программ Российской Федерации [Электронный ресурс]. *Режим доступа:* <http://programs.gov.ru/Portal/programs/passport/04>. *Дата обращения:* 10.06.2019.
9. ВОЗ, Европейский портал, Информация здравоохранения, Психическое здоровье. [Электронный ресурс]. *Режим доступа:* <https://gateway.euro.who.int/ru/themes/mental-health/>. *Дата обращения:* 30.05.2019.
10. Здравоохранение в России, 2019. [Электронный ресурс]. *Режим доступа:* <https://rosstat.gov.ru/storage/mediabank/Zdravoohran-2019.pdf>. *Дата обращения:* 03.02.2021.
11. Lyall K, Croen L, Daniels J et al. The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annu Rev Public Health*. 2017 Mar 20; (38):81-102. PMID: 28068486 DOI: 10.1146/annurev-publ-health-031816-044318
12. Информационный бюллетень ВОЗ «Расстройства аутистического спектра», 4.04.2017. [Электронный ресурс]. *Режим доступа:* <http://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>. *Дата обращения:* 15.08.2018.
13. Baio J, Wiggins L, Christensen DL et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*. 2018 Apr 27; 67(6):1-23. PMID: 29701730 DOI: 10.15585/mmwr.ss6706a1.
14. Newschaffer CJ, Croen LA, Daniels J, Giarelli E, Grether JK et al. The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health*. 2007; (28):235-58. PMID: 17367287 DOI: 10.1146/annurev.publhealth.28.021406.144007.
15. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE et al. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med*. 2015 Feb; 45(3):601-613. PMID: 25108395 DOI: 10.1017/S003329171400172X.
16. Приказ Минздрава России от 02.02.2015 N 32н «Об утверждении стандарта специализированной медицинской помощи детям с общими расстройствами психологического развития (аутистического спектра)» (Зарегистрировано в Минюсте России 20.02.2015 N 36143) [Электронный ресурс]. *Режим доступа:* <https://minjust.consultant.ru/documents/13606>. *Дата обращения:* 30.05.2019.
17. Ryan S. «Meltdowns», surveillance and managing emotions; going out with children with autism. *Health Place* 2010; (16):868-875. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2010.04.012> PMID: 20462783.
18. Petalas M, Hastings RP, Nash S, Duff S. Typicality and Subtle Difference in Sibling Relationships: Experiences of Adolescents with Autism. *J Child Fam Stud* 2013; (24):38-49. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9811-5>.
19. Muskat B, Burnham Riosa P, Nicholas DB, Roberts W, Stoddart KK, Zwaigenbaum L. Autism comes to the hospital: The experience of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. *Autism* 2015; (19):482-490. <https://doi.org/10.1177/1362361314531341> PMID: 24811967.
20. Arnell S, Jerlinder K, Lundqvist LO. Perceptions of Physical Activity Participation Among Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Conceptual Model of Conditional Participation. *J Autism Dev Disord* 2018; 48:1792-1802. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3436-2> PMID: 29236210.
21. Andrews J, Leonard H, Hammond GC, Girdler S, Rajapaksa R, Bathgate K, et al. Community participation for girls and women living with Rett syndrome. *Disabil Rehabil* 2014; (36):894-909. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.813083> PMID: 23883421.
22. Rossetti ZS. «That’s How We Do It»: Friendship Work Between High School Students With and Without Autism or Developmental Disability 2011:23-33.
23. Humphrey N, Lewis S. «Make me normal»: the views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism* 2008; (12):23-46. <https://doi.org/10.1177/1362361307085267> PMID: 18178595.
24. Bentley JKC. Lessons from the 1%: children with labels of severe disabilities and their peers as architects of inclusive education. *Int J Incl Educ* 2008; (12):543-561. <https://doi.org/10.1080/13603110802377599>.
25. Gregor S, Bruni N, Grkinic P, Schwartz L, McDonald A, Thille P, et al. Parents’ perspectives of physical activity participation among Canadian adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Res Autism Spectr Disord* 2018; (48):53-62. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.01.007>.
26. Papadopoulou C, Lodder A, Constantinou G, Randhawa G. Systematic Review of the Relationship Between Autism Stigma and Informal Caregiver Mental Health. *J Autism Dev Disord*. 2019; 49(4):1665–1685. doi:10.1007/s10803-018-3835-z.
27. Pachankis JE, Hatzenbuehler ML, Wang K, et al. The Burden of Stigma on Health and Well-Being: A Taxonomy of Concealment, Course, Disruptiveness, Aesthetics, Origin, and Peril Across 93 Stigmas. *Pers Soc Psychol Bull*. 2018; 44(4):451–474. doi:10.1177/0146167217741313

## References

1. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. [Electronic resource] Available at: [https://www.un.org/ru/documents/decl\\_conv/conventions/disability.shtml](https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml), Accessed: 30.05.2019 (In Russ.).
2. WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization; 2001. [Electronic resource] Available at: <https://www.who.int/classifications/icf/en/>. Accessed: 20.07.2019.

3. Mallinson T, Hammel J. Measurement of participation: intersecting person, task, and environment. *Arch Phys Med Rehabil* 2010; 91:29-33. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.04.027> PMID: 20801276.
4. Hammel J, Magasi S, Heinemann A, Whiteneck G, Bogner J, Rodriguez E. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disabil Rehabil* 2008; (30):1445-1460. <https://doi.org/10.1080/09638280701625534> PMID: 18923977.
5. Anaby D, Law M, Coster W, Bedell G, Khetani M, Avery L, et al. The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Arch Phys Med Rehabil* 2014; (95):908-917. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.01.005> PMID: 24468018.
6. Anaby D, Hand C, Bradley L, DiRezze B, Forhan M, DiGiacomo A, et al. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disabil Rehabil* 2013; (35):1589-1598. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.748840> PMID: 23350759.
7. King G, Rigby P, Batorowicz B. Conceptualizing participation in context for children and youth with disabilities: an activity setting perspective. *Disabil Rehabil* 2013; (35):1578-1585. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.748836> PMID: 23311673.
8. The state program «Accessible environment for 2011-2025» on the portal of state programs of the Russian Federation. [Electronic resource] Available at: <http://programs.gov.ru/Portal/programs/passport/04>. Accessed: 10.06.2019. (In Russ.)
9. WHO, European Health Information Gateway, Mental Health. [Electronic resource] Available at: <https://gateway.euro.who.int/ru/themes/mental-health/>. Accessed: 30.05.2019.
10. Healthcare in Russia, 2019. [Electronic resource] Available at: <https://rosstat.gov.ru/storage/mediabank/Zdravooхран-2019.pdf>. Accessed: 03.02.2021 (In Russ.)
11. Lyall K, Croen L, Daniels J et al. The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annu Rev Public Health*. 2017 Mar 20; (38):81-102. PMID: 28068486 DOI: 10.1146/annurev-publhealth-031816-044318
12. WHO Newsletter «Autism Spectrum Disorders», 4.04.2017. [Electronic resource] Available at: <http://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>. Accessed: 15.08.2018.
13. Baio J, Wiggins L, Christensen DL et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*. 2018 Apr 27;67(6):1-23. PMID: 29701730 DOI: 10.15585/mmwr.ss6706a1.
14. Newschaffer CJ, Croen LA, Daniels J, Giarelli E, Grether JK et al. The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health*. 2007;28:235-258. PMID: 17367287 DOI: 10.1146/annurev.publhealth.28.021406.144007.
15. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE et al. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol. Med*. 2015 Feb; 45(3):601-613. PMID: 25108395 DOI: 10.1017/S003329171400172X.
16. On the approval of the standard of specialized medical care for children with disorders of psychological development (autistic spectrum). Приказ Минздрава России от [Order of the Ministry of Health of Russia from 02.02.2015 N 32н]. [Electronic resource] Available at: <https://minjust.consultant.ru/documents/13606>. Accessed: 30.05.2019. (In Russ.)
17. Ryan S. #Meltdowns<sup>9</sup>, surveillance and managing emotions; going out with children with autism. *Health Place* 2010; (16):868-875. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2010.04.012> PMID: 20462783.
18. Petalas M, Hastings RP, Nash S, Duff S. Typicality and Subtle Difference in Sibling Relationships: Experiences of Adolescents with Autism. *J Child Fam Stud* 2013; (24):38-49. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9811-5>.
19. Muskat B, Burnham Riosa P, Nicholas DB, Roberts W, Stoddart KK, Zwaigenbaum L. Autism comes to the hospital: The experience of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. *Autism* 2015; (19):482-490. <https://doi.org/10.1177/1362361314531341> PMID: 24811967.
20. Arnell S, Jerlinder K, Lundqvist LO. Perceptions of Physical Activity Participation Among Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Conceptual Model of Conditional Participation. *J Autism Dev Disord* 2018; (48):1792-1802. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3436-2> PMID: 29236210.
21. Andrews J, Leonard H, Hammond GC, Girdler S, Rajapaksa R, Bathgate K, et al. Community participation for girls and women living with Rett syndrome. *Disabil Rehabil* 2014; (36):894-909. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.813083> PMID: 23883421.
22. Rossetti ZS. #That’s How We Do It<sup>9</sup>: Friendship Work Between High School Students With and Without Autism or Developmental Disability 2011:23-33.
23. Humphrey N, Lewis S. «Make me normal»: the views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism* 2008; (12):23-46. <https://doi.org/10.1177/1362361307085267> PMID: 18178595.
24. Bentley JKC. Lessons from the 1%: children with labels of severe disabilities and their peers as architects of inclusive education. *Int J Incl Educ* 2008; (12):543-561. <https://doi.org/10.1080/13603110802377599>.
25. Gregor S, Bruni N, Grkinic P, Schwartz L, McDonald A, Thille P, et al. Parents’ perspectives of physical activity participation among Canadian adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Res Autism Spectr Disord* 2018; (48):53-62. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.01.007>.
26. Papadopoulos C, Lodder A, Constantinou G, Randhawa G. Systematic Review of the Relationship Between Autism Stigma and Informal Caregiver Mental Health. *J Autism Dev Disord*. 2019; 49(4):1665–1685. doi:10.1007/s10803-018-3835-z.
27. Pachankis JE, Hatzenbuehler ML, Wang K, et al. The Burden of Stigma on Health and Well-Being: A Taxonomy of Concealment, Course, Disruptiveness, Aesthetics, Origin, and Peril Across 93 Stigmas. *Pers Soc Psychol Bull*. 2018; 44(4):451–474. doi:10.1177/0146167217741313